

# Tampereen yliopisto

## Moninainen CFS – sairauden tuottaminen potilasyhteisön käytännöissä

Maiju Tanninen  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Sosiologian pro gradu -tutkielma  
Maaliskuu 2017

# TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

TANNINEN, MAIJU: Moninainen CFS – sairauden tuottaminen potilasyhteisön käytännöissä

Pro gradu -tutkielma, 81 sivua

Sosiologia

Ohjaaja: Olli Pyyhtinen

Maaliskuu 2017

---

Tarkastelen pro gradu -tutkielmassani, miten lääketieteellisesti usein kyseenalaistettua sairautta, kroonista väsymysoireyhtymää (CFS) tuotetaan sairauteen keskittyvän internet-yhteisön käytännöissä. CFS:n ”virallisen” ja yhteisössä tuotetun version välillä on suuri ero, sillä esimerkiksi lääketieteen käytännöissä CFS on yleensä epävarma asia, joka nojaa hyvin pitkälti sairaudesta kärsivien kokemuksiin ja narratiiveihin. CFS-yhteisössä CFS on taas kiistattomasti ”oikea” somaattinen sairaus, joten yhteisön jäsenten todellisuus on ristiriidassa ”virallisen” todellisuuden kanssa. Koska aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että CFS:ää sairastavilla on usein vaikeuksia saada sopivaa hoitoa ja erilaisia sosiaalitytöitä, on vallitsevilla sairauden versioilla todellista vaikutusta CFS-potilaiden elämään. Tarkastelen tässä työssä tieteen ja teknologian tutkimukseen nojaavan ontologisen lähestymistavan avulla, miten CFS-yhteisön jäsenet tuottavat ja elävät sairauttaan omaehtoisesti ”virallisesta” versiosta huolimatta ja millaisia seurauksia yhteisön tuottamalla sairauden versioilla on.

Netnografiseen kenttätutkimukseeni nojaten tarkastelen kahta CFS-yhteisön tärkeää käytäntöä: diagnoosi- ja itsehoidon käytäntöjä. Näissä käytännöissä CFS:ää tuotetaan yhdessä erilaisten tietomuotojen sekä ruumiillis-materiaalisten asioiden kanssa. Koska erilaiset käytännöt ja niihin osallistuvat ihmiset ja ei-inhimilliset toimijat tuottavat erilaisia versioita sairaudesta, on CFS moninainen jopa suhteellisen yksimielisessä potilasryhmässä. Samanaikaisesti sairaus kuitenkin pysyy yhteisössä melko eheänä asiana. Tuon analyysissä esille, miten yhteisössä koordinoitaan sairauden eri versioita yhteen erilaisten sairauden viitekehyksien (esimerkiksi tiettyjen oireiden ja perinnöllisyyteen liittyvien seikkojen) avulla. Tämän lisäksi tietyt sairauden versiot (esimerkiksi CFS psyykkisenä ongelmana) jaetaan pois yhteisön kentältä sairauden yhtenäisyyden säilyttämiseksi.

Viimeiseksi tarkastelen yhteisön tuottamien sairauden versioiden seurauksia ja ontologian politiikkaa. Vaikka CFS-yhteisön jäsenet eivät pidä itseään potilasaktivisteina, voi heidän toimintaansa pitää poliittisena. Julkisen terveydenhuollon tarjoaman hoidon puutteesta huolimatta yhteisön jäsenet hoitavat itseään ja muokkaavat sairauttaan itsehoidon käytäntöjen avulla. Näin ollen potilasyhteisö ei tarjoa vain vaihtoehtoista teoriaa tai diskurssia sairaudesta, vaan yhteisön jäsenet tekevät sairautta aktiivisesti omaehtoisella tavalla. Tämä tuo CFS-yhteisön jäsenille enemmän itsenäisyyttä sairauden hoidon suhteen, mutta toisaalta myös vastuuta, sillä jäsenten on oltava perillä oireistaan ja hoitomuodoistaan. Yhteisön jäsenet korostavatkin, että aktiivisuus on välttämätöntä CFS-potilaille – ja tehtävä, johon monet sairastuneet eivät kykene.

Asiasanat: krooninen väsymysoireyhtymä; internet; verkkoyhteisöt; netnografia; käytännöt; ontologia

## ABSTRACT

University of Tampere

Faculty of Social Sciences

TANNINEN, MAIJU: Enacting chronic fatigue syndrome in an online patient group

Master's thesis, 81 pages

Sociology

Supervisor: Olli Pyyhtinen

March 2017

---

In this master's thesis in sociology I analyze, how the often-contested disease chronic fatigue syndrome (CFS) is enacted in different practices of an online patient group. There is a significant difference between the "official" version of the disease and the disease enacted in the patient group's practices. For example, in the medical practices and in the insurance sector CFS is usually enacted as an uncertain object that relies mostly on the subjective experiences and narratives of the patient, whereas in the patient group CFS is undoubtedly a "real" bodily disease. Thus, the patients' reality contradicts with the reality of mainstream medicine and insurance. For the patients there is a lot at stake as previous research has shown that people suffering from CFS often have difficulties obtaining proper treatment and social benefits. Hence, the dominant versions of CFS have some real and often troublesome effects on the patient's healthcare, income and lives.

Based on netnographic fieldwork, I look into two important practices of the group, the process of diagnosis and the practices of self-medication or self-care. In these practices CFS is enacted with different types of information shared in the group, various material things and bodily experiences. Since different practices and different actors (both human and non-human) enact different versions of the reality, CFS is multiple and ambiguous even in the relatively small and like-minded patient group. However, at the same time the disease seems to be a coherent thing in the group. In order to understand this contradiction I analyze how different versions of CFS are coordinated together with the help of so-called "clues" (e.g. certain symptoms or hereditary conditions) and how some versions of CFS (e.g. CFS as a mental condition) are strictly distributed away from the group in order to protect the cohesion of the disease.

Lastly, I will study the consequences of enacting CFS in a certain way. Although most of the group members don't see themselves as patient activists, their actions can be considered as political. Despite the lack of treatment for CFS in public healthcare the group members treat their symptoms and actively shape CFS through self-care. Thus, the patient group doesn't only provide an alternative theory of the disease but the members actively do it in their own terms. This gives more independence to the group members but also creates more responsibility, since the members have to keep up with their different symptoms and treatments. In their accounts the members emphasize that staying active is an imperative for the patients – and a task that many fail to accomplish.

Keywords: chronic fatigue syndrome; internet; online communities; netnography; practices; ontology

# Sisällysluettelo

1. Johdanto.....	1
2. Sairauden moninaisuutta jäljittämässä.....	6
2.1 Terveys sosiologisia katsantokulmia: miten terveyttä ja sairautta on tutkittu aikaisemmin? .....	6
2.2 Aiempi tutkimus kroonisesta väsymysoireyhtymästä .....	8
2.3 Internet ja terveys .....	9
2.4 CFS:n ontologiaa .....	10
2.4.1 Ontologisen lähestymistavan taustaa .....	12
2.4.2 Aiempi ontologinen yhteiskuntatutkimus .....	14
2.5 Ontologian politiikka .....	16
3. Tutkimuksen välineet .....	20
3.1 Etnografia .....	20
3.2 Lääketiede ja etnografia .....	22
3.3 Verkkoehtnografia .....	23
3.4 CFS-yhteisö tutkimuksen kohteena .....	25
3.4.1 Kenttä .....	25
3.4.2 Yhteisö.....	30
3.4.3 Vuorovaikutus .....	30
3.4.4 Kontekstit .....	32
4. CFS:n aineksia: tieto ja materia yhteisön käytännöissä.....	34
4.1 Tieto CFS-yhteisössä.....	34
4.1.1 Tieteellinen tieto .....	36
4.1.2 Hoito- ja laboratoriotieto .....	38
4.1.3 Sairauteen liittyvä populaaritieto .....	39
4.1.4 Kokemustieto.....	40
4.2 Sairauden materiaalisuus .....	43
4.2.1 Sairastuneesta riippumaton CFS .....	43
4.2.2 CFS sairautena, johon voi vaikuttaa .....	47
5. CFS yhteisön käytännöissä.....	50
5.1 Epämääräisistä oireista selvään CFS:ään - yhteisön diagnoosikäytännöt .....	50
5.1.1 Potilaskertomus .....	51
5.1.2 Tulkinta.....	53
5.1.3 Vihjeet ja tarkentavat kysymykset.....	57

5.1.4 Jakamisen paikat.....	60
5.1.5 Diagnoosin antaminen ja neuvot .....	64
5.2. CFS itsehoidon käytännöissä.....	64
5.2.1 Itsehoidon järjeilyä .....	66
5.2.2 Itsehoito ja ontologian politiikka .....	71
6. Loppupäätelmät .....	74
6.1 CFS moninaisena ja yhtenäisenä sairautena .....	74
6.3 Tutkielman arviointia ja jatkotutkimuksen aiheita .....	78
6.4 Lopuksi .....	80
7. Lähteet .....	82

## 1. Johdanto

Tarkastelen tässä sosiologian alan pro gradu -tutkielmassa huonosti tunnettua ja monesti kyseenalaistettuna pidettyä sairautta<sup>1</sup>, kroonista väsymysoireyhtymää (CFS). CFS:n nähdään olevan taustasyyltään toistaiseksi tuntematon, moninaisesti oireileva sairaus, jota ei ole pystytty todentamaan millään selvällä lääketieteellisellä kokeella. Diagnoosina se on poissulkudiagnoosi, jonka voi saada, kun muut mahdolliset sairaudet on rajattu pois. (Bansal 2016, 2–3.) Nämä löyhät kriteerit jaetaan useimpien sairautteen liittyvien toimijoiden kuten lääkäreiden ja potilaiden keskuudessa, mutta näiden kriteerien ulkopuolella CFS:n määritelmät ja hoitosuositukset vaihtelevat suuresti. Esimerkiksi Suomessa CFS:n ”viralliset” versiot ja potilaiden tuottamat versiot ovat hyvin erilaisia.

Lääkärikirja Duodecimin artikkelissa (Huttunen 2015) CFS:ää pidetään nykyään neurologisena sairautena aiemman psykiatrisen määrittelyn sijasta. Sairauden oireiksi nimetään pitkäaikainen ja voimakas väsymys, joka ei häviä levossa, rasituksesta aiheutuva uupumus, muisti- ja keskittymisongelmat, turvonneet imusolmukkeet sekä erilaiset kivut. Vaikka artikkelissa tuodaan esille, että CFS:n takana saattaa olla virusinfektio, korostetaan siinä myös pitkäaikaisen masennuksen mahdollisuutta ja muita psyykkisiä tekijöitä. Erityisiä hoitokeinoja sairautteen ei Duodecimin mukaan ole säännöllisen liikunnan lisäksi. Joidenkin potilaiden kerrotaan hyötyvän masennuslääkityksestä, kognitiivisesta psykoterapiasta ja stressin vähentämisestä. Vaikka Duodecimin artikkeli tuo esille, ettei CFS:ää pidetä enää psyykkisenä ongelmana, ovat siihen tarjotut hoitokeinot selvästi psykiatrian maailmasta.

Tuore Kelan selvitys (Pasternack, Ahovuo-Saloranta, Isojärvi, Mäkinen & Remahl 2016) CFS:stä taas tuntuu vahvistavan vielä Duodecimin artikkeliakin enemmän CFS:n psykiatrisia selitysmalleja. Selvityksessä mainintaan Duodecimin artikkelin tapaan CFS:n oireiksi väsymys, rasituksen jälkeiset oireet, erilaiset kivut ja kognitiiviset ongelmat. Selvityksessä ei kuitenkaan kerrota, että CFS:ää pidettäisiin neurologisena sairautena tai että sen takana voisi vaikuttaa virusinfektio. Sen sijaan selvitys tuo esille, että CFS:n riskitekijöitä ovat ”sairastumista edeltävät masennus ja ahdistuneisuus sekä itsekritiikin sävyttämä täydellisyydentavoittelu” (emt.) ja että stressi voi olla sairauden erilaisia oireita yhteen sitova tekijä. Toimiviksi hoitokeinoiksi selvityksessä nostetaan porrastettu fyysinen harjoittelu ja kognitiivisbehavioraalinen terapia. Selvityksessä myös todetaan, että CFS:n paranemisen esteenä voi olla se, että monet potilaat pitävät sairauttaan selkeästi somaattisena ja välttelevät liikuntaa, koska he kokevat sen pahentavan heidän oireitaan.

---

<sup>1</sup> *Contested illness*: ei tiedetä onko sairauden alkuperä biologinen vai psyykkinen (Dumit 2006, 578)

Nämä ”viralliset”, erilaisiin instituutioihin sitoutuvat versiot CFS:stä poikkeavat selkeästi siitä, millaisena monet CFS-potilaat pitävät sairauttaan. Esimerkiksi tietokirjailija ja CFS:ää sairastava potilasaktiivi Maija Haavisto kertoo teoksessaan *Hankala potilas vai hankala sairaus. Tietoa huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista* (2011, 175), että CFS:n todennäköiseksi aiheuttajaksi epäillään virusinfektiota, ja sairauden syinä pidetään myös verenkierron häiriöitä, hormonien epätasapainoa ja geneettistä alttiutta. Haavisto korostaa nimen ”krooninen väsymysoireyhtymä” kuvaavan sairautta huonosti, sillä uupumus on vain yksi CFS:n oire lukuisten neurologisten, immunologisten ja muiden somaattisten oireiden rinnalla. Aiemmista kuvauksista poiketen hän kirjoittaa, että sairautta voidaan hoitaa erilaisten lääkkeiden ja lisäravinteiden avulla, ja että ”virallisissa” versioissa suositeltu liikuntaterapia saattaa jopa pahentaa CFS:ää. Hän myös toteaa, että CFS voi lisätä useiden vakavien sairauksien riskiä ja aiheuttaa enneaikaisen kuoleman. (Emt. 175–177.) Näin ollen Haaviston kirjassa CFS on selvästi vakava fyysinen sairaus. Tämä versio vastaa sitä, millaisena suuri osa potilaista pitää sairauttaan.

Tämän lyhyen vertailun avulla nähdään, että kroonisella väsymysoireyhtymällä voidaan viitata hyvin erilaisiin asioihin ja että sairaudella on monenlaisia versioita. Lisäksi CFS:n ”virallinen” versio on ristiriidassa potilaiden version kanssa. Huomionarvoista on, etteivät nämä erilaiset versiot ole tasaväkisessä suhteessa keskenään, vaan ”virallisilla” versioilla on todellista vaikutusvoimaa potilaiden elämään. Esimerkiksi diagnoosin saaminen voi olla potilaille hankalaa ja sairauden hoitoon tarjotut palvelut ovat usein riittämättömiä (Bansal 2016, 1–2). Tutkimuksissa on todettu, että lääkärit eivät aina tiedä, miten sairautta tulisi hoitaa ja että he saattavat olla haluttomia tekemään CFS-diagnoosin (Bayliss ym. 2014). CFS-potilaat kokevatkin usein tulevansa ulossuljetuiksi terveydenhuollon ja sosiaaliturvan piiristä (Dumit 2006, 587; Guise, McVittie & McKinlay 2009, 433). Myös Duodecimin artikkelissa (Huttunen 2015) tuodaan esille, että sairauden ”subjektiivisen luonteen” vuoksi monet vakuutuslaitokset eivät myönnä korvauksia sen perusteella. Näin ollen sairauden ”viralliset” versiot vaikuttavat voimakkaasti CFS-potilaiden saamaan hoitoon, toimeentuloon ja elämään.

CFS:n ”virallisten” versioiden luomien ongelmien vuoksi monet CFS-potilaat kamppailevat niitä vastaan ja puolustavat omaa versiotaan sairaudesta. Mediakeskustelussa on tuotu esille potilaiden kokemuksia heidän terveydenhuollossa kohtaamistaan ongelmista ja siitä, miten he ovat yrittäneet saada sairautelleen sopivaa hoitoa (ks. esim. Suomen kuvalehti 26.9.2014; Yle 6.3.2015). Monet CFS:ää sairastavat eivät siis tyydy ”virallisen” version tarjoamiin määrittelyihin ja hoitokeinoihin, vaan he pyrkivät aktiivisesti vaikuttamaan sairauteensa.

Potilaiden kokemuksiin keskittyvä ja sairauden versioiden ristiriitaisuutta esille tuova mediakeskustelu herätti minussa kiinnostuksen tarkastella, miten CFS-potilaat vastustavat sairauden ”virallisia” versioita ja pyrkivät elämään sairauttaan omien ehtojensa mukaisesti. Millaisia potilaiden versiot CFS:stä ovat ja miten niitä tehdään? Järkeilevätkö CFS-potilaat sairauttaan yhdessä? Millaisten asioiden kanssa sairautta tehdään? Mitä potilaiden tuottamalla sairauden versioilla saadaan aikaiseksi? CFS-potilaiden kokeman ulossulkemisen vuoksi koin aiheen tärkeäksi, ja halusin tuoda esille potilaiden käymää kamppailua sairauden todellisuudesta.

Tarkastelen tässä työssä CFS:ää sairauteen keskittyvän internet-yhteisön kontekstissa. Valitsin tutkimuskohteekseni verkkoyhteisön, sillä se on erityisen mielenkiintoinen paikka tarkastella, mitä CFS on potilaiden parissa. Ensinnäkin, internetin on todettu olevan nykypäivänä yksi tärkeimmistä terveystiedon lähteistä. Esimerkiksi Tilastokeskuksen (2016) tutkimuksen mukaan 60 prosenttia suomalaisista oli käyttänyt internetiä terveyteen liittyvän tiedon lähteenä viimeisen kolmen kuukauden aikana. Toiseksi, aikaisemmassa tutkimuksessa on arvioitu, että internetin tarjoama tieto voi voimaannuttaa potilaita ja muuttaa maallikko–asiantuntija-suhteita (Nettleton, Burrows & O’Malley 2005, 973; Barker 2008, 20). Näin ollen internetissä tapahtuvan tiedonhaun voidaan nähdä tukevan potilaiden tuottamia omaehtoisia sairauden versioita. Kolmanneksi, internetin potilasyhteisöjen on todettu olevan tärkeitä kohtaamispaikkoja, joissa jaetaan erilaista sairauteen liittyvää tietoa sekä annetaan vertaistukea (Josefsson 2005, 150; Rodham, McCabe & Blake 2009). CFS:ää on hedelmällistä tarkastella yhteisöllisessä kontekstissa, jossa CFS-potilaat yhdessä järkeilevät sairauttaan internetin terveystiedon ja yhteisössä jaetun kokemustiedon avulla.

Lähestyn tarkastelemaani CFS-yhteisöä etnografisen, tarkemmin määriteltynä netnografisen (Kozinets 2010) otteen avulla, ja tutkimukseni perustuu yhteisössä tekemääni osallistuvaan havainnointiin. Tutkimukseni teoreettinen näkökulma on tieteen- ja teknologiantutkimukseen nojaavaa ontologinen lähestymistapa, jonka mukaan sairaus on moninainen asia, joka tulee toteen vain erilaisten käytäntöjen kautta (Mol 2002, 12–13). Hyödyntämäni ontologisen lähestymistavan avulla ylitän terveyssosiologian perinteisen jaon sosiaaliseen sairauteen (*illness*) ja biologiseen sairauteen (*disease*) (emt., 11–13) ja tarkastelen CFS:ää bio-sosiaalisena kokonaisuutena, joka tuotetaan yhteisön käytännöissä. Näin tuon uuden näkökulman CFS:n tutkimiseen, sillä aiempi sairautta käsitellyt sosiaalitieteellinen tutkimus on keskittynyt lähinnä sairauden sosiaalisten puolien, kuten potilaiden narratiivien ja sairaudesta muodostettujen diskurssien tarkastelemiseen. Tutkimustehtävänäni on tarkastella, miten CFS-yhteisön jäsenet tuottavat ja elävät sairauttaan omaehtoisesti ”virallisesta” versiosta huolimatta. Tätä tehtävää tarkentavat seuraavat tutkimuskysymykset:



1. Miten kroonista väsymysoireyhtymää tuotetaan yhteisön käytännöissä?
2. Miten yhteisössä hallitaan sairauden moninaisuutta niin, että sairaus pysyy yhteisössä yhtenäisenä?
3. Millaisia seurauksia yhteisössä tuotetuilla sairauden versioilla on?

Näiden kysymysten avulla tarkastelen, mitä CFS on tarkastelemassani yhteisössä ja luon kattavan kuvan yhteisön toiminnasta.

### *Tutkimuksen rakenne*

Kartoitan tutkimukseni teoreettista taustaa luvussa kaksi. Tuon esille, miten terveyttä ja sairautta on käsitelty aikaisemmassa sosiologisessa tutkimuksessa. Esittelen myös, miten kroonista väsymysoireyhtymää sekä terveystiedon ja internetin välistä suhdetta on tarkasteltu aiemmin. Tämän jälkeen keskityn tarkemmin tässä tutkimuksessa hyödyntämäni tieteen- ja teknologiantutkimukseen nojaavaan ontologiseen lähestymistapaan. Esittelen ontologisen tarkastelutavan tärkeimpiä lähtökohtia, taustoja ja näkökulmaa hyödyntänyttä tutkimusta. Luvun lopuksi tarkastelen, mitä ontologian poliittisuudella tarkoitetaan.

Kolmannessa luvussa paneudun tutkimukseni välineisiin ja tutkimuskohteeni tarkempaan esittelyyn. Tuon esille, miten etnografiaa on aikaisemmin käytetty lääketieteellisten aiheiden ja tieteen- ja teknologiantutkimuksen parissa ja käyn lyhyesti läpi etnografian peruseriaatteita. Luvun pääpaino on omien valintojeni esille tuomisessa ja tutkimuskohteeni tarkassa kuvailussa. Pohdin luvussa muun muassa kentän rajaamiseen ja tutkimusetiikkaan liittyviä valintojani ja määrittelen, mitä yhteisö ja vuorovaikutus tarkoittavat verkkoyhteisön kontekstissa.

Ensimmäisessä analyysiluvussa, luvussa neljä, tarkastelen, millaisia tietomuotoja ja materiaalisia asioita sairauden tuottamiseen yhteisössä osallistuu. Erittelen näitä yhteisön käytännöissä hyödynnettäviä asioita muodostaakseni tarkan kuvan siitä, miten CFS:ää tuotetaan yhteisössä. Tuon esille yhteisössä jaettavien tietomuotojen ja materiaalisten moninaisuutta sekä sitä, miten ne osaltaan osallistuvat CFS:n tuottamiseen. Havainnollistan myös, että sairaus on yhteisössä moninainen asia.

Viidennessä luvussa paneudun tarkemmin yhteisön diagnoosi- ja itsehoidon käytäntöihin. Tuon esille, miten CFS:ää järkeillään käytännöissä yhdessä yhteisössä jaetun tiedon ja moninaisten materiaalisten asioiden kanssa. Tämän lisäksi tarkastelen, miten yhteisössä yhtäältä koordinoidaan erilaisia CFS:n versioita yhteen ja toisaalta jaetaan ”vääränlaisia” sairauden versiota pois yhteisön kentältä yhtenäisen sairauden saavuttamiseksi. Lopuksi tuon esille yhteisön tuottamien versioiden poliittisuutta ja tarkastelen, millaisia seurauksia niillä on.

Tutkielmani viimeisessä luvussa tiivistän tärkeimmät tutkimustulokset ja vertaan niitä aikaisempaan tutkimukseen. Tämän lisäksi arvioin tutkimustani ja pohdin mahdollisia jatkotutkimuksen aiheita.

## 2. Sairauden moninaisuutta jäljittämässä

Tässä osiossa erittelen aluksi lyhyesti sitä, miten terveyttä ja sairautta on käsitteellistetty sosiologian alalla ja millaista tutkimusta kroonisesta väsymysoireyhtymästä on tehty. Aiempi CFS:ää tarkasteleva tutkimus on nojannut pääasiassa terveyssosiologiseen tutkimusperinteeseen keskittyen sairauden sosiaaliseen puoleen, potilaskokemuksiin ja sairauden sosiaaliseen rakentamiseen. Oman tutkimukseni pyrkimyksenä on kuitenkin ylittää terveyssosiologian perinteinen jako sosiaaliseen ja biologiseen sairauteen ja tutkia, miten kroonista väsymysoireyhtymää tuotetaan kokonaisuutena – myös ruumiillisesti, biologisesti ja materiaalisesti. Hyödynnän tutkimuksessani tieteen- ja teknologiantutkimuksesta ammentavaa ontologista lähestymistapaa, jossa asioiden nähdään olevan jatkuvasti tuotettuja (*enacted*) erilaisissa käytännöissä ja konteksteissa, inhimillisten ja ei-inhimillisten asioiden yhteenliittyminä. Sairauden ”sosiaalinen” ja ”biologinen” puoli näyttäytyvät tästä näkökulmasta katsottuna toisistaan erottamattomina, ja sairaus itsessään nähdään moninaisena, jatkuvasti käytännöissä muokkaantuvana historiallisena asiana.

Pääpaino tässä osiossa on ontologisessa viitekehyksessä. Erittelen tutkimussuuntauksen pääajatuksia ja taustoja sekä esittelen, miten lähestymistapaa on käytetty aiemmassa tutkimuksessa. Vastaan myös kysymyksiin siitä, miten ontologinen tarkastelutapa eroaa konstruktionistisesta näkökulmasta ja mitä se tuo lisää kroonisesta väsymysoireyhtymästä ja muista epävarmoista sairauksista tehtyihin tutkimuksiin. Olennaista tässä työssä on myös fokus ontologian poliittisuuteen – siihen, että tiettyjä tapoja tuottaa sairaus pidetään parempina kuin toisia. Tämä on mielenkiintoinen huomio etenkin viralliselta olomuodoltaan epävarmaa sairautta tarkasteltaessa. Kroonisesta väsymysoireyhtymästä on monia rinnakkaisia ja ristiriitaisia versioita niin yleisemmällä kuin tarkasteleman potilasyhteisön tasolla. Nämä eri versioit kietoutuvat yhteen normatiivisten ja moraalisten seikkojen kanssa.

### 2.1 Terveys sosiologisia katsantokulmia: miten terveyttä ja sairautta on tutkittu aikaisemmin?

Kroonista väsymysoireyhtymää on tutkittu sosiologisesti lähinnä terveyssosiologisesta näkökulmasta. Terveys sosiologian juuret ovat funktionalismissa, ja sen tärkeänä alkuteoksena pidetään Talcott Parsonsin (1951) teosta *The Social System* (Mannila, 2000, 12). Parsonsille olennaista sairauden tarkastelussa oli niin sanottu sairaan rooli, joka funktionalistisesta näkökulmasta katsottuna tarkoittaa sosiaalista poikkeavuutta ja vaikeutta selvittää erilaisista sosiaalisista rooleista (emt., 18). Sairaana roolissa yksilö vapautuu normaaleista rooleistaan eikä hänen nähdä olevan vastuussa tilastaan. Sairaana velvollisuutena on kuitenkin pyrkiä paranemaan ja hakea ammattiapua. Lääkärit nähdään funktionalismissa positiivisina sosiaalisen kontrollin lähteinä ja sairaan tapaan myös heillä on tiettyjä oikeuksia ja velvollisuuksia. Lääkäreillä on luottamuksen monopoli ja he

voivat tunkeutua potilaan intiimialueelle, mutta toisaalta lääkäreiden on toimittava potilaan hyväksi ja tehtävä kaikkensa tämän parantamiseksi. (Emt., 20.) Funktionalismissa sairaan rooli nähdään potentiaalisesti ongelmallisena yhteiskunnan kannalta, sillä siihen kuuluvat vapaus, hoiva ja ymmärrys voivat tuntua houkuttelevilta myös ”terveistä”. Näin ollen vaarana on, että sairaan roolissa oleva ei pyri paranemaan, vaan käyttää rooliaan hyväksi. (Emt., 19–20.)

Myöhemmin Parsonsinkin näkökulmaa on arvosteltu mm. professiokeskeisyydestä, keskiluokkaisuudesta ja vanhanaikaisuudesta (Mannila 2000, 23–24 & Mol 2002, 8). Parsonsinkin rooli on kuitenkin tärkeä terveyden ja sairauden sosiaalitieteellisen tutkimuksen kannalta, sillä hän muunsi sairauden ja lääketieteen joksikin, jota sosiologiassa voitiin tutkia. *Sairauden sosiaalisesta puolesta* (*illness*) tuli jotakin, josta sosiologeilla oli oikeus esittää näkemyksensä, kun taas sairauden *biologinen puoli* (*disease*) jätettiin lääketieteen tutkimuskentäksi. (Mol 2002, 11–13.) Kritiikistä huolimatta yhä edelleen tehdään tutkimusta, joka pohjaa parsonsilaiseen käsitykseen sairaan roolista. Aikalaisdiagnostisesti voidaan todeta, että parsonsilaiset ajatukset resonoivat edelleen yhteiskunnassa – esimerkiksi sairaan roolin potentiaalinen uhka on nähtävissä myös tutkimani kroonisen väsymysoireyhtymän tapauksessa. Näin ollen Parsonsinkin vaikutus terveyden ja sairauden tutkimukseen on ollut suuri, ja hänen perintönsä on huomioitava myös tässä työssä.

Funktionalismista alkanutta terveystieteiden perinnettä jatkettiin esimerkiksi symboliseen interaktionismiin pohjautuvassa tutkimuksessa, jonka tärkeimpiä klassikoita ovat Erving Goffmanin teos *Stigma* (1963) ja Eliot Freidsonin teos *Profession of Medicine* (1970) (Mannila 2000, 16). Funktionalismista poiketen symbolinen interaktionismi tuo esiin myös sairauden leiman negatiivisia puolia erittelemällä esimerkiksi, miten erilaiset poikkeavuuden muodot, kuten homoseksuaalisuus ja yksinhuoltajuus, määriteltiin tuolloin sairauksiksi terveydenhuollon toimesta. Esimerkiksi Goffmann käsittelee teoksessaan pitkäaikaissairaiden heikentyneitä mahdollisuuksia kontrolloida ruumiinilmaisuaan ja tästä johtuvaa yhteisössä rakennettua stigman ja häpeän kokemusta (Honkasalo 2000, 57). Freidson taas tarkastelee terveyttä ja sairautta sosiaalisesti rakentuneen tiedon ja lääketieteen profession tapauksissa (emt., 57–58). Molemmissa teoksissa korostuu sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitys ja sosiaalisen puolen erityisyys sairauden biologisesta puolesta. Sairauden vuorovaikutuksellisuutta on tarkasteltu myös fenomenologisesta näkökulmasta. Tässä Harold Garfinkelin etnometodologiaan pohjaavassa suuntauksessa sairaus on nähty ensisijaisesti vuorovaikutuksen tuloksena. Fenomenologisen tutkimuksen yhteys interaktionismiin on vahva, ja suuntaus on johtanut etenkin keskustelunanalyttiseen tutkimuksen kehittymiseen. (Mannila 2000, 17.)

Sekä interaktionistinen että fenomenologinen tutkimusperinne ovat vaikuttaneet suuresti konstruktionistiseen terveyden ja sairauden tutkimiseen. Konstruktionistisessa perinteessä sairautta ei pidetä luonnollisena ja ihmisestä riippumattomana ilmiönä, vaan sosiaalisesti rakennettuna asiana. Terveysteen ja sairauteen liittyviä ilmiöitä, näkemyksiä ja instituutioita ei nähdä muuttumattomina, vaan niiden katsotaan muodostuvan yhteiskunnallisessa toiminnassa, ja ne liittyvät tiettyyn historialliseen kontekstiin. Näin ollen tapoja, joilla sairauksia, diagnooseja, terveyttä ja terveydenhuoltoa ymmärretään, pidetään vain tietynlaisia, aikaan sidottuja versioita todellisuudesta. (Honkasalo 2000, 56.)

Terveys sosiologian sisällä on monia erilaisia konstruktionistisia lähestymistapoja, mutta yhteiseksi tekijäksi kaikille suuntauksille Conrad ja Barker (2010, 69) nostavat keskittymisen siihen, miten sairaus muokkaantuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kulttuurisissa perinteissä, tiedon muutoksissa ja erilaisissa valtasuhteissa. Tämä on lähtökohta, jotka allekirjoitan myös tässä työssä. Konstruktionistista näkökulmaa on kuitenkin kritisoitu siitä, että se keskittyy liialti kielelliseen tasoon ja erilaisiin merkityksiin jättäen sekä materiaalisen maailman että ruumiillisuuden muodot huomiotta (Woolgar & Lezaun, 2015, 463). Kuten myös edellä esitin, konstruktionistinen lähestymistapa nojaa vahvasti terveys sosiologian perinteiseen illness–disease -jakoon ja keskittyy pitkälti sairauden sosiaaliseen puoleen. Nämä konstruktionismin ongelmat välttääkseni käytän työssäni ontologista lähestymistapaa, joka pelkän kielellisen tason tarkastelun sijasta keskittyy käytännöissä sekä inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden yhteenliittyminä tapahtuvaan todellisuuksien tuottamiseen.

## **2.2 Aiempi tutkimus kroonisesta väsymysoireyhtymästä**

Suuri osa aiemmasta kroonisesta väsymysoireyhtymää käsittelevästä tutkimuksesta on keskittynyt sairauden ”sosiaaliseen” puoleen, kuten esimerkiksi lääkäreiden ja potilaiden erilaisiin näkemyksiin toisistaan ja sairaudesta. Monen tutkimuksen kohteena on ollut myös CFS-potilaiden identiteetin muodostuminen. Aiempien tutkimusten lähtökohtana on näin ollen usein ollut sairauden sosiaalinen rakentuminen konstruktionistisen terveys sosiologian perinteen mukaisesti.

Tutkimusta on tehty diskursiivisella otteella muun muassa potilaiden identiteettien muodostumisesta lääkäreiden narratiiveissa (Horton-Salway 2002), potilaiden muodostamista erilaisista CFS:n versioista (Guise, Witticombe & McKinlay 2007), CFS:n rakentumisesta potilaiden narratiiveissa (Bülow 2008) sekä potilaiden kokemuksista lääkäreiden kanssa tapahtuneesta vuorovaikutuksesta (Guise, McVittie & McKinlay 2010). Tämän lisäksi tutkimuksen aiheena ovat olleet lääkäreiden näkemykset CFS- ja fibromyalgiapotilaista (Åsbring & Närvänen 2003), sekä kroonisen

väsymysoireyhtymän yhteys rotuun (Luthra & Wessely 2004) ja sukupuoleen (Richman ym. 2000). Internetin kontekstissa tutkimusta ovat tehneet jo edellä mainitut Guise, Witticombe ja McKinlay (2007), jotka tarkastelivat CFS-potilaiden tapoja konstruoida sairauttaan. Tarkastelemaani CFS-yhteisöä vastaavaa potilasyhteisöä on tutkinut Barker (2008), joka tarkasteli fibromyalgiaa<sup>2</sup> sairastavien verkkoyhteisön toimintaa. Barkerin tutkimus lienee edellä esitellyistä lähimpänä omaa tutkimusasetelmaani.

Aiempi sosiologinen tutkimus kroonisesta väsymysoireyhtymästä on näin ollen noudattanut terveyssosiologian (konstruktionistisia) perinteitä ja keskittynyt lähinnä sairauden biologisista puolista eristettyyn sosiaaliseen sairauteen. Kiinnostus on kohdistunut muun muassa potilaiden ja lääkäreiden rooleihin sekä identiteetteihin, sairauden diskursiivisiin ulottuvuuksiin ja sairauteen liittyvään intersektionaalisuuteen. Näen, että tutkimuskentässä on paikka tutkimukselle, jossa kroonista väsymysoireyhtymää tarkastellaan bio-sosiaalisena kokonaisuutena siihen liittyvien käytäntöjen avulla. Tämän kaltainen ontologinen lähestymistapa on erityisen hedelmällinen, kun tutkimuksen kohteena on statukseltaan epävarma ilmiö, jonka olemuksesta ei ole yhtenäistä vakiintunutta käsitystä. Tutkimukseni paikkaa perustele myös se, ettei aiempi tutkimus ole juuri tarkastellut CFS:stä kärsivien omaehtoista potilastoimintaa. Näin ollen tutkimukseni tuo myös uutta tietoa sairauteen liittyvän potilasyhteisön käytännöistä ja toiminnasta.

### **2.3 Internet ja terveys**

Internetin tarjoamaa terveystietoa on etenkin sosiologisessa tutkimuksessa tarkasteltu usein voimaantumisen käsitteen avulla. Tutkimuksissa on arveltu, että internetistä löytyvä terveyteen liittyvä tieto ja verkon tarjoamat mahdollisuudet olla vuorovaikutuksessa muiden potilaiden kanssa voivat muuttaa potilaiden ja lääkäreiden välistä dynamiikkaa ja tehdä potilaista aiempaa aktiivisempia. (Nettleton, Burrows & O'Malley 2005, 973.) Esimerkiksi Korp (2006, 83–84) nostaa internetin potilaita voimaannuttaviksi piirteiksi yksityiskohtaisen tiedon saamisen, anonymiteetin, tiedon arvioimisen kätevyyden, ajasta ja paikasta riippumattomien sosiaalisten suhteiden luomisen sekä maallikko–asiantuntija -suhteiden muuttamisen. Toisaalta Korp (emt., 84) tuo myös esille, että internet saattaa syventää yhteiskunnallista polarisaatiota, sillä internetin tarjoamia mahdollisuuksia osaavat parhaiten hyödyntää ne, jotka ovat jo valmiiksi hyvässä asemassa. Täten internetin voimaannuttavat vaikutukset eivät ole yksiselitteisiä.

---

<sup>2</sup> Fibromyalgia on CFS:ää muistuttava oireyhtymä, jonka synnyn syytä ei tiedetä. Fibromyalgian tyypillisiä oireita ovat kivut lihas- ja nivelkudoksissa, uupumus ja erilaiset neurologiset oireet. (Reumaliitto 2011.)

Voimaantumista, terveystiedon omaehtoista käyttämistä ja asiantuntijuuden muutoksia voidaan tarkastella ”kansan epidemiologian” (*popular epidemiology*) käsitteen avulla. Käsitteellä viitataan maallikoiden ja asiantuntijoiden välisten suhteiden muutoksiin eli siihen, että aktiiviset maallikot arvostelevat tiedettä ja ekspertejä sekä osallistuvat itse tiedon tuottamiseen. (Brown 1993, 18.) Myös internetin terveyteen liittyvää tiedonjakoa on käsitteellistetty ”kansan epidemiologian” avulla. Esimerkiksi Barker (2008) tarkastelee tutkimuksessaan maallikkoasiantuntijuutta fibromyalgiaa sairastavien potilasyhteisössä ja tuo esille yhteisössä esiintyvää lääketieteen kritiikkiä. Myös tarkastelemani CFS-yhteisön jäsenet haastavat perinteistä asiantuntijuuden jakoa käytäntöjensä avulla. Näen heidän toimintansa osaksi ”kansan epidemiologian” tapaisena lääketieteeseen kohdistuvana kritiikkinä.

Internetin potilasryhmiä on suuressa osassa aiemmista tutkimuksista tarkasteltu vertaistuen ja empatian paikkoina. Emotionaalista vertaistukea erilaisissa potilasryhmissä ja keskustelupalstoilla ovat tutkineet esimerkiksi Preece (1999), Rodham, McCabe ja Blake (2009) sekä Hether, Murphy ja Valente (2014). Oma tutkimukseni ei kuitenkaan keskity tarkastelemaan potilasyhteisön tarjoamaa emotionaalista tukea, vaan olen kiinnostuneempi siitä, minkälaista tietoa yhteisössä jaetaan ja miten sitä käytetään yhteisön käytännöissä. Tiedonjakoa internetin potilasryhmissä ja keskustelupalstoilla on tutkittu myös aiemmin: esimerkiksi Wikgren (2003) on tarkastellut bibliografisin menetelmin, minkälaista tietoa terveyttä käsittelevillä keskustelupalstoilla jaetaan. Josefsson (2005) on taas tutkinut terveyteen liittyvä verkkoyhteisöjä moninaista tietoa yhdistelevinä oppimisen paikkoina. Tiedonjakoon keskittyvät näkökulmat vastaavat paremmin omaani, sillä analysoin tässä työssä, miten yhteisön käytännöissä järkeillään ja tuotetaan sairautta.

## **2.4 CFS:n ontologiaa**

Kuten edellä esitin, terveystieteissä ja aiemmassa kroonista väsymysoireyhtymää käsittelevässä tutkimuksessa on keskitytty pitkälti sairauden niin sanottuun sosiaaliseen puoleen, kuten esimerkiksi potilaskokemuksiin, narratiiveihin sekä potilaan ja lääkärin positioihin. Sairauden biologinen puoli on yleensä jätetty lääkäreiden määrittelyvallan alle, jolloin sairauden biologinen todellisuus on otettu tutkimuksessa annettuna ja jonakin pysyvänä. Sen sijaan sairauteen liittyvät käsitykset ja merkitykset on nähty sosiaalisesti muokkaantuvina ilmiöinä, ja tietyllä tapaa aivan erillisenä tasona ”varsinaisesta” biologisesta sairaudesta. Tarkastelemalla erilaisten sairauksien historiallisia kehityskulkuja, kuten esimerkiksi epilepsian historiaa (Beletsky & Mirsattari 2012) tai toisaalta ajankohtaisia tieteellisiä tuloksia suoliston mikrobiston ja erilaisten mielenterveyden ongelmien välisestä yhteydestä (Evrensel & Ceylan 2015), tuntuu selvärajainen jako sosiaaliseen ja biologiseen sairauteen kuitenkin keinotekoiselta. Tieteen- ja teknologiantutkimuksen perinteeseen sekä

Annemarie Molin teokseen *The Body Multiple: Ontology in Medical Practise* (2002) nojaten haluan tässä työssäni rikkoa tätä sosiaalitieteiden ja lääketieteen välistä perinteistä työnjakoa ja tarkastella kroonista väsymysoireyhtymää bio-sosiaalisena kokonaisuutena ontologista lähestymistapaa hyödyntäen.

Mitä ontologinen tutkimus siis oikein tarkoittaa? Annemarie Mol (2002, 4–7) määrittelee ontologisen tarkastelutavan empiiriseksi filosofiaksi, jossa päähuomio kiinnittyy erilaisiin tarkasteltavaa kohdetta tuottaviin käytäntöihin. Teoksessaan *The Body Multiple* (2002) Mol tarkastelee etnografisesti valtimonkovettumataudin täytäntöön panemisesta/tuottamista (*enactment*) erilaisissa käytännöissä alankomaalaisessa sairaalassa. Mol käsittelee tutkimuksessaan sitä, kuinka erilaisissa valtimonkovettumatautiin liittyvissä lääketieteellisissä toiminnoissa ja käytännöissä syntyy hyvin erilaisia valtimonkovettumatauteja. Esimerkiksi klinisen lääkärin ja potilaan kohtaamisessa tuotettu valtimonkovettumatauti on erilainen kuin patologian alan käytännöissä tuotettu sairaus. Molin pääteesi on, että nämä eri käytännöissä syntyneet sairaudet ovat erillisiä entiteettejä. (emt., 35.) Ontologisesti tarkasteltuna siis nähdään, että eri käytännöissä tuotetaan ontologisesti erillisiä asioita, joten esimerkiksi Molin tutkima valtimonkovettumatauti on moninainen. Tiivistetysti, todellisuus nähdään moninaisena ja praktiikkaan sidottuna asiana. Molin tutkimuksessa mielenkiinto kohdistuu siihen, miten erilaiset valtimonkovettumataudit syntyvät käytännöissä ja miten noista versioista koostetaan yhtenäinen hoitodiagnoosi.

Ontologinen tarkastelutapa on tärkeää erottaa perspektivismistä. Esimerkiksi omaa tutkimusongelmaani voisi helposti lähestyä kysymällä, millainen krooninen väsymysoireyhtymä on potilasyhteisön jäsenten näkökulmasta. Tällöin oletuksena kuitenkin olisi, että sairaudesta on olemassa jokin totuudellinen ydin, johon toiminnalla ja ihmisten antamilla merkityksillä ei ole pääsyä. Ontologisesti katsottuna tällaista objektiivista todellisuutta ei kuitenkaan ole olemassa, vaan asiat käyvät toteen ainoastaan käytännöissä (Mol 2002, 12–13). Näin ollen sairautta ei ole olemassa objektiivisena ja riippumattomana ilmiönä, vaan se tulee olevaksi vain käytännöissä, joissa ihminen, ruumiillisuus ja muut materiaalisuudet sekä merkitykset kohtaavat. Tieteen- ja teknologiantutkimuksen parissa tehdyn ontologisen tutkimuksen pyrkimyksenä onkin päästä pois erilaisten näkökulmien kuvailusta ja tavoittaa paremmin maailman kokoamisen prosesseja (Woolgar & Lezaun 2013, 321–322). Myös tässä tutkimuksessa keskityn potilasyhteisön jäsenten näkökulmien sijasta siihen, miten sairautta tuotetaan erilaisissa yhteisön harjoittamissa käytännöissä.

Ontologisesti katsottuna myös suhtautuminen kontekstiin on erilaista kuin näkökulmiin ja merkityksiin keskittyvissä tutkimuksissa. Kontekstia ei nähdä selittävänä tekijänä tai jonakin



toimijoista ulkopuolisena, yksisuuntaisesti vaikuttavana asiana, vaan se on varanto, joka on toimijoiden käytettävissä (Woolgar & Lezaun 2013, 323–324). Kontekstin merkitystä ei kuitenkaan väheksytä, vaan se on keskeisessä roolissa. Molin (2002, 54) mukaan universaalia olemista ei ole, vaan oleminen tapahtuu aina jossakin suhteessa tai tilanteessa: ”*To be is to be related/situated*”. Oleminen on aina suhteissa olemista ja suhteisen määrittämää. Niinpä suhteet ovat edellytys myös sairauden olemassaololle.

#### **2.4.1 Ontologisen lähestymistavan taustaa**

Myöskään ontologinen tutkimusote sairauteen ei ole olemassa yksikseen, vaan se liittyy moniin muihin tutkimusperinteisiin. Sen tapa tarkastella sairautta bio-sosiaalisena kokonaisuutena ja käytäntöjen tuotteena on saanut vaikutteita esimerkiksi Judith Butlerin performatiivisuuden käsitteestä (Mol 2002, 37–39). Sairauden tapaan myös sukupuoli on sosiaalitieteissä perinteisesti jaettu sosiaaliseen (*gender*) ja biologiseen sukupuoleen (*sex*). Butler arvostelee teoksessaan *Excitable Speech: A Politics of the Performative* (1997) tätä sex–gender -jakoa essentialistiseksi, sillä se tuottaa (kahdesta) biologisesta sukupuolesta jotakin pysyvää ja muuttumatonta. Sosiaalisen sukupuolen nähdään taas olevan jotakin muokkaantuvaa, sovittua ja opittua, vaikka toisaalta myös biologista olemista ja ruumista on mahdollista muunnella ja tulkita eri tavoin. Performatiivisuuden käsite valottaa sukupuolta tekemisen näkökulmasta – sukupuolta ikään kuin esitetään jatkuvasti kehollisen olemisen avulla. (Butler 1997).

Vaikka performatiivisuudessa on paljon samaa ontologisen tarkastelutavan kanssa, Mol (2002, 38–41) arvostelee performatiivisuutta liian vähäisestä huomiosta materiaalista maailmaa kohtaan, eikä hän halua liittää tutkimustaan tähän perinteeseen. Sen sijaan Mol käyttää termiä ”*enact*”, panna täytäntöön tai tuottaa. Butlerin vaikutus sairauden kokonaisvaltaiseen ontologiseen tarkasteluun on kuitenkin selvä: Molin tutkimuksessa jakoa sairauden sosiaaliseen ja biologiseen puoleen kritisoidaan ja se pyritään ylittämään tutkimalla, miten sairautta tuotetaan, tehdään ja eletään erilaisissa käytännöissä. Ontologisesti katsottuna sairaudella ei siis ole mitään pysyvää biologista pohjaa tai ydintä, vaan se on ilmiö, joka muuttuu muun muassa diagnoosivälineistön, hoitokäytäntöjen, biomedikaalisten käsitysten ja erilaisten narratiivien myötä (Mol 2002, 27). Molin tapaan korostan tutkimuksessani käytäntöjen ja materiaalisuuden merkitystä, joten hyödynnän hänen käyttämänsä käsitettä ”*enact*”, tuottaa. Koen tämän loogisena valintana myös tutkimusten aihepiirien suhteen, sillä performatiivisuuden käsitettä on käytetty paljolti sukupuolta käsittelevissä tutkimuksissa, kun taas tuottamisen käsite liittyy suuremmin terveyden ja sairauden tutkimukseen.

Ontologinen lähestymistapa on saanut selvästi vaikutteita myös toimijaverkostoteorian (tai toimijaverkostoteorioiden) (*actor-network theory, ANT*) perinteeltä, ja toisaalta se voidaan laskea

osaksi tätä suuntausta. Toimijaverkostoteorian juuret ovat 1980-luvun alun tieteen- ja teknologiantutkimuksessa ja sen keskeisiä vaikuttajia ovat eritoten Michel Callon, John Law ja Bruno Latour. Toimijaverkostoteoriaa pidetään nimestään huolimatta enemmän lähestymistapana tai tutkimussuuntauksena, kuin yhtenäisenä maailmaa selittävänä teoriana. Sen avulla on mahdollista tarkastella, miten todellisuus rakentuu aineellisten toimenpiteiden ja käytäntöjen avulla, inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden välisissä suhteissa ja kohtaamisissa. (Kullman & Pyyhtinen 2015, 116–117.)

Toimijaverkostoteoria on äärimmäisessä muodossaan niin sanottua materiaalista semiotiikkaa, joka kohtelee niin inhimillisiä kuin ei-inhimillisiä toimijoita (aktantteja) tasavertaisina, tietyssä verkostossa sijaitsevana välittäjinä, jotka saavat toimijuuden vain verkostossa (Lynch 2013, 453). Toimijaverkostoteoria ei näin ollen kohtelee inhimillisiä ja ei-inhimillisiä toimijoita lähtökohtaisesti erilaisina tai ole kiinnostunut ihmisten ja ei-ihmisten välisistä eroista, vaan myös ei-inhimillisillä toimijoilla nähdään olevan omaa, verkostosta kumpuavaa toimijuutta. Tämä painotus näkyy myös ontologisessa lähestymistavassa: tieteen- ja teknologiantutkimuksen piirissä lähestymistapaa on käytetty materiaalien objektien kokoonpanemisen tutkimiseen (Woolgar & Lezaun 2013, 325–326) ja toisaalta ontologisen lähestymistavan peruskysymyksenä on, miten asioita tuotetaan yhdessä erilaisten toimijoiden, materiaallisen todellisuuden ja merkitysmaailman kanssa.

Myös toimijaverkostoteorian voidaan nähdä edustavan eräänlaista relationaalista ontologiaa, sillä sen mukaan asiat ovat sitä enemmän olemassa, mitä enemmän niillä on kytköksiä erilaisten toimijoiden muodostamissa verkostossa (Kullman & Pyyhtinen 2015, 118). Näin ollen teorian näkökulmasta katsottuna esimerkiksi sairauden olemassaoloa määrittelee sitä ympäröivän verkoston tai ”kollektiivin” (emt., 129) vahvuus. Tästä lähtökohdasta johtuen ANT:n näkökulmasta ruumista (ja sairautta) ei voida tutkia terveys sosiologian tapaan ainoastaan sosiaalisena ilmiönä, vaan ruumis muodostuu aina yhdessä inhimillisten, biologisten ja teknologisten aineiden kanssa (emt., 128). Nämä näkemykset ovat hyvin lähellä tässä työssä hyödyntämäni ontologista ymmärrystä sairauden tuottamisesta. En kuitenkaan analyttisen selkeyden vuoksi käytä tässä työssä systemaattisesti toimijaverkostoteorialle tyypillisiä käsitteitä, kuten ”verkostoa”, ”kollektiivia”, ”mustalaatikointia” tai ”aktanttia”, vaan pitäydyn ontologiselle tarkastelutavalle tyypillisissä käsitteissä.

Ontologiaa on käsitteellistänyt ja tutkinut myös filosofi Ian Hacking, joka on tuotannossaan tuonut esiin etenkin ihmisenä olemisen ja erilaisten kategorioiden välistä yhteyttä. Hackingin (2002, 107) mukaan tietty kategoria ja sen mukaiset ihmiset ilmestyvät usein samanaikaisesti. Tietynlainen tapa käsitteellistää olemista synnyttää näin ollen tietynlaisia ihmisiä. Hacking käyttää esimerkkinään

mielisairauksia, kuten monipersonahäiriötä ja teoksessaan *Mad Travellers* (1998) ”pakkovaellushäiriötä”, sairauksia, jotka ovat esiintyneet epidemioina tiettyssä historiallisessa hetkessä ja kontekstissa, mutta kadonneet myöhemmin lähes täysin. Teoksissaan Hacking tuo mielenkiintoisesti esiin sen, että sairaus ja ihmisenä oleminen ovat muuttuvia ja tiukasti niitä tuottaviin suhdeverkostoihin yhteydessä olevia asioita (Anaïs 2014, 49). Muutokseen liittyy Hackingin mukaan niin sanottu ”silmukkavaikutus” (*”looping-effect”*): ihmisten luokittelu muuttaa aina sitä, miten ihmiset voivat ajatella itseään, menneisyyttään ja toimintansa mahdollisuuksia. Uusien muotojen myötä ihmiset alkavat käyttäytyä eri tavalla ja muuttuvat, jolloin taas syntyy tarve tuottaa uutta tietoa ihmisistä. (Hacking 1995, 369.) Tärkeää Hackingin mukaan on kuitenkin se, että ”ihmisten tekeminen” ei koske vain uusia kategorioita ja ”epänormaalia”, vaan kaikkia meistä. Ihmiset eivät ole vain sitä, mitä he ovat, vaan mahdolliset olemisen muodot muokkaantuvat jatkuvasti historiallisesti. (Hacking 2002, 110.)

Hackingin näkemykset ihmisten tuottamisesta ovat vaikuttaneet selvästi tieteen- ja teknologiantutkimuksen parissa tapahtuvaan ontologiseen tutkimukseen, ja ne ovat taustalla myös omassa tutkimuksessani. Tutkiessani kroonista väsymysoireyhtymää tutkin myös väistämättä tapaa, jolla sairautta tuottava verkosto luo olemisen muotoja ja ihmisiä. Jos sairautta tutkitaan ontologisesti tuottamisen näkökulmasta, ei tuottamiseen osallistuvia henkilöitä voida jättää huomiotta. Tästä huolimatta pääfokukseni ei ole mahdollisissa potilaan olomuodoissa, vaan pyrin tarkastelemaan ensisijaisesti kroonisen väsymysoireyhtymän tuottamista. Huomioni kiinnittyy näin ollen pääasiassa sairauden tekemiseen potilaan tekemisen sijasta. Tämän lisäksi keskityn tieteen- ja teknologiantutkimuksen toimijaverkostoperinteen mukaisesti inhimillisen ja ei-inhimillisen sekä materiaalsen ja ei-materiaalsen yhteenliittymissä tapahtuvaan tuottamiseen. Tieteen- ja teknologiantutkimuksen voidaankin katsoa lisäävän eräällä tapaa materiaalsen ulottuvuuden historialliseen ontologiaan (Anaïs 2014, 49). Tämä taso on mielestäni tarpeen kroonista väsymysoireyhtymää tutkittaessa, sillä kovimmat kiistat sairauden piirissä käydään juuri sen ruumiillisista ja muista materiaalisista puolista.

#### **2.4.2 Aiempi ontologinen yhteiskuntatutkimus**

Ontologisen yhteiskuntatutkimuksen piirissä on tutkittu hyvin monenlaisia ilmiöitä etenkin tieteen- ja teknologiantutkimuksen parissa. Terveysteen ja sairauteen liittyvän tutkimuksen lisäksi tutkimuskohteina ovat olleet esimerkiksi ympäristöön, suunnitteluun ja geenimanipulointiin liittyvät kysymykset (ks. esim. Lynch 2013; Valve & Åkerman & Kaljonen 2013). Omaa tutkimustani olen kuitenkin peilannut lähinnä ihmiskehoa, sairautta ja terveyttä käsitteleviin tutkimuksiin. Tärkeimpänä keskustelukumppaninani toimii edellä mainittu Molin (2002) *The Body Multiple*. Sen lisäksi

ontologisesti on tehty muutakin mielenkiintoista tutkimusta, myös Suomessa. Riikka Lämsä (2013) on tutkinut potilaan tuottamista sairaalan käytännöissä ontologista lähestymistapaa hyödyntäen. Sari Irnin (2013) tutkimus taas käsittelee niin sanottujen sukupuolihormonien performatiivisuutta. Lotta Hautamäen (2016) väitöskirja *Movements of Moods: Interplay Between Science, Clinical Practice and Patient in Psychiatry* tarkastelee etnografisesti kaksisuuntaisen mielialahäiriön tuottamista niin tutkimuksen, terveydenhuollon hoitokäytäntöjen kuin potilaiden kokemusten konteksteissa. Sairausten tuottamiseen keskittyy myös kanadalaisen Seantel Anaïsin (2014) tutkimus *Making Up Excited Delirium*, joka tuo havainnollistavalla tavalla esiin, miten ”uusi” sairaus syntyy erilaisten toimijoiden ja käytäntöjen yhteenliittymässä.

Ontologista yhteiskuntatutkimusta on tehty melko paljon viime vuosina, ja se on saanut runsaasti huomiota tieteen- ja teknologiantutkimuksen piirissä – niin paljon, että tieteenalalla on spekuloitu tapahtuneen niin sanottu ontologinen käänne (Woolgar & Lezaun 2013). Lähestymistapa on saanut kuitenkin myös kritiikkiä osakseen. Esimerkiksi Patrick Aspersin (2015, 450) mukaan ontologinen tutkimus ei eroa konstruktionistisista näkökulmista, vaan synnyttää vain ”turhaa pseudokeskustelua” tieteenalan piirissä. Ontologinen tutkimustapa kieltämättä sisältää yhtäläisyyksiä konstruktionististen lähestymistapojen kanssa, sillä niissä molemmissa katsotaan, ettei todellisuus ole jähmettynyttä ja absoluuttista, vaan että asiat voisivat olla myös toisin. Konstruktionismi liitetään kuitenkin vahvasti kielelliseen tarkasteluun, ja sen eri suuntaukset keskittyvät sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen, kun taas ontologiassa tarkastelun kohteena on käytännöissä syntyvä maailma (Woolgar & Lezaun 2015, 463). Ontologisessa lähestymistavassa olennaisia ovat materiaaliset suhteet, joissa asiat tehdään todellisiksi: todellisuus nähdään jatkuvana tuottamisena suhteessa erilaisiin käytäntöihin ja materiaan (Anaïs 2014, 49).

Ontologisen tarkastelutavan ytimessä on siis näkemys siitä, että asiat voisivat olla toisin, ja sen voidaan ajatella tuovan yhteen tieteen- ja teknologiantutkimuksen lukuisat tarkastelukulmat – niin materiaaliset, performatiiviset, välineelliset kuin kokeelliset (Woolgar & Lezaun 2013, 323). Ontologinen lähestymistapa tuo näin ollen esille maailman koostumisen prosesseja, hybridisyyttä ja muuttuvuutta. Ontologian termin käyttöä tämän kaltaisessa tutkimusnäkökulmassa on kuitenkin myös kritisoitu liian epämääräiseksi ja yleispäteväksi (Aspers 2015, 451). Koska ontologian fokus on maailman epästabiliudessa ja todellisuuden tuottamisen käytäntösidonnaisuudessa, Woolgarin ja Lezaun (2015, 463) mukaan myöskään termi ”ontologia ei voi olla liiaksi paikalleen sidottu. Näin ollen epävarmuus on osa lähestymistavan ydintä.

Todellisuuden tuottaminen ja tuottamisen käytännöt ovat erityisen kiinnostavia kysymyksiä tutkimuskohdettani tarkasteltaessa. Krooninen väsymysoireyhtymä on lääketieteelliseltä olemukseltaan epävarma objekti – sairaudelle ei ole tämänhetkisen lääketieteen keinoilla löytynyt selvää selittävää tekijää (Bansal 2016, 3). Sairauden kompleksisuus tulee kroonisen väsymysoireyhtymän yhteydessä selvästi esille, sillä lääketieteen tuottama CFS on monesti hyvin erilainen kuin potilaiden tuottama sairaus. Koska lääketieteen parissa CFS on paikoitellen kyseenalaistettu ja diagnoosin sekä hoidon saaminen on vaikeaa, on mielenkiintoista tarkastella, miten sairaudesta kärsivät tuottavat CFS:stä todellista ja kokemustaan vastaavaa ilman lääketieteen vahvaa tukea. CFS:n asema tuo näin ollen hyvin esille ontologian poliittisuuden: sairauden eri versiot eivät ole olemassa vain neutraalisti ja sopusointuisesti, vaan CFS:n olemassaoloon liittyy kiistoja ja moraalisia ulottuvuuksia. Koska valtavirtalääketieteen ja potilaiden tuottamat sairaudet poikkeavat usein toisistaan, voidaan CFS-yhteisön jäsenten toiminnan katsoa osallistuvan sairaudesta käytävään määrittelykiistaan. Sairauden tuottaminen on täten aina poliittista. Seuraavaksi erittelen tarkemmin todellisuuden moninaisuuden ominaisuuksia sekä ontologian poliittisuutta.

## 2.5 Ontologian politiikka

Kuten edellä on esitetty, ontologinen näkökulma sairauteen käsittää sairauden erilaisissa käytännöissä tuotetuksi, moninaiseksi ja kompleksiseksi asiaksi. Moninaisuudesta huolimatta asiat kuitenkin pysyvät useimmiten jotenkin yhtenäisinä ja niitä voidaan esimerkiksi kutsua samalla nimellä. Ontologisesti katsottuna todellisuudesta tehdään yhtenäisempää koordinoimalla sen eri versioita yhteen erilaisten käytäntöjen ja käännösten<sup>3</sup> avulla (Mol 2002, 84–85). Esimerkiksi Molin sairaalaetnografiassa koordinaatiota tapahtui ”lisäämällä” sairautta koskevat eri testitulokset (ja niiden tuottamat versiot sairaudesta) toisiinsa ja asettamalla ne ristiriitaisuuksien ilmetessä hierarkkiseen asemaan. Toinen koordinaation muoto Molin tutkimassa sairaalassa oli muuntaa eri käytännöissä tuotetut versiot keskenään verrannollisiksi. Kääntämisen avulla eri versioille voitiin luoda yhteiset standardit ja välttää näin yhteensovittamattomuuden ongelmat. Näin ollen eri versioiden välisen yhtenäisyyden nähdään syntyvän aktiivisessa toiminnassa eikä johonkin sisäiseen ominaisuuteen perustuen (Woolgar & Lezaun 2013, 325). Koordinaation ja kääntämisen käytännöt eivät kuitenkaan ole koskaan täysin ongelmattomia. Aktiivisesta koordinoimisesta huolimatta todellisuus sisältää erilaisia jännitteitä ja ristiriitoja: se pysyy yhdessä, muttei täysin kokonaisena.

---

<sup>3</sup> Filosofi Michel Serresiltä peräisin oleva *käännöksen* käsite on yksi toimijaverkostoteorian välineistä. Käsitteellä viitataan tavallisesti siihen, että verkoston toimijat eivät vain välitä toimintaa, vaan myös aina vuorollaan muuttavat ja kääntävät sitä omien tarkoituksperiensä mukaisesti. (Kullman & Pyyhtinen 2015, 120.)

(Mol 2002, 84–85.) Todellisuuksien yhteensovittaminen ei näin ollen ole aina helppo prosessi, vaan eri versioiden välille voi syntyä kamppailuja ja kiistoja.

Koordinoimista ei kuitenkaan aina tapahdu, vaan joskus erilaisten versioiden kanssa eletään. Tämä on mahdollista, jos moninaisuuden ”paikat” pidetään erillään toisistaan. (Mol 2002, 87–88.) Tällaisesta eri kentille jakamisesta Mol käyttää esimerkkinään sitä, miten sairaalan eri osastojen toimijat tuottavat moninaisia versioita sairaudesta ilman tarvetta koordinoida niitä yhteen. Esimerkiksi sairauden ennaltaehkäisyn käytännöissä käytettävien sairauden versioiden ei tarvitse olla yhteneväisiä hoidon käytännöissä käytettävien sairauden versioiden kanssa. Eroavaisuudet eivät haittaa, kun todellisuuden eri versiot on jaettu selvästi eri kentille. Näin ollen erilaisten tuottamisen käytäntöjen erottaminen eri paikkoihin mahdollistaa moninaisuuden yhtäaikaisen olemassa olemisen. (Emt., 115.) Sen sijaan jos keskenään eroavat versiot ovat läsnä samassa paikassa, voi ristiriitoja syntyä.

Jotta koordinoimisen ja jakamisen käytäntöjä voi ymmärtää, on tärkeä muistaa, että ontologisesti katsottuna asioilla ei ole mitään pysyvää vertailukohtaa tai totuudellista ydintä, vaan ne syntyvät ainoastaan käytännöissä. Näin ollen todellisuuden eri versiot eivät sisälly toisiinsa eikä niitä voida laittaa esimerkiksi suuruusjärjestykseen. Eri versioita voidaan tarkastella enemmän rinnakkaisina kuin sisäkkäisinä asioina ja käytännöissä syntyvää todellisuutta voidaan kutsua kokonaisuuden sijasta asioiden kokoelmaksi (*assemblage*). (Mol 2002, 150; 157.) Todellisuuden koostamisen käytännöissä tätä asioiden moninaisuutta ja kompleksisuutta yksinkertaistetaan aina jollakin tapaa. Seurauksena on, että jokin todellisuuden versio valitaan tuoda esille ja toiset mahdolliset todellisuudet jäävät ainakin hetkellisesti piiloon. (Alastalo & Åkerman 2011, 29.).

Edellä esitetty tuo esille moninaisuuteen liittyviä ominaisuuksia ja ongelmia. Todellisuus monine versioineen voi olla hyvin ristiriitainen ja eri versioiden koordinoimiseen ja erottamiseen voi liittyä erilaisia pyrkimyksiä, intressejä ja konflikteja. Moninaisuus tuokin mukanaan valinnanmahdollisuuden: mikä versio todellisuudesta halutaan tuottaa olevaksi? Tätä moninaisuuden luomaa vaihtoehtojen horisonttia voidaan tarkastella ontologian poliittisuuden avulla. (Mol 1999, 74.) Ontologisen lähestymistavan mukaan poliittisuus paikantuu kaikkialle. Kun asioiden nähdään olevan moninaisia ja syntyvän jatkuvissa tuottamisen käytännöissä, ovat asiat (niin ihmiset kuin ei-ihmiset) rakenteeltaan poliittisia (Woolgar & Lezaun 2013, 334). Tuotetut todellisuudet ovat aina kietoutuneet yhteen moraalisten ulottuvuuksien kanssa: ne pitävät sisällään oletuksia siitä, miten asioiden tulisi tai ei tulisi olla (Mol 2002, 7 & 176). Näin ollen käytännöissä tuotetut asiat eivät ole neutraaleja ja ”tosiasioihin” perustuvia, vaan ne ovat aina jollakin tapaa poliittisia versioita todellisuuksista.

Politiikkaa ei siis ymmärretä ontologian yhteydessä jonkinlaisena kansalaisaktiivisuutena ja yhteiskunnalliseen vaikuttavuuteen pyrkivänä tiedostettuna toimintana, vaan sen nähdään paikantuvan kaikkeen toimintaan. Poliittisuus (‘*a politics of what*’ (Mol 2002, 176)) viittaa ontologian yhteydessä siihen, että käytännöissä asiat tuotetaan tietyllä tapaa, ja että ne olisi mahdollista tuottaa myös eri tavalla. Mol (2013, 381) on käsitteellistänyt tätä ontologian normatiivisuutta ja poliittisuutta löyhällä metodologisella käsitteellä tai työkalulla ”ontonormit”. Mol ei halua määritellä termiä liian tiukasti, jotta se säilyisi monimerkityksellisenä ja ambivalenttina – aivan kuten todellisuus, jota termin avulla pyritään kuvaamaan. Käsitteen avulla Mol tarkastelee mielenkiintoisella tavalla yhtäaikaaisesti todellisuuden tuottamista sosio-materiaalisissa suhteissa ja tuottamiseen liittyviä normatiivisia ulottuvuuksia. (Mol 2013, 381 & 390.) En kuitenkaan omassa analyysissäni etsi CFS-yhteisön ”ontonormeja”, vaan tarkastelen poliittisuutta ilman tätä teoreettista työkalua.

Ontologian poliittisuus on olennainen ulottuvuus tässä työssä. Todellisuuksien moninaisuus ja normatiivisuus sekä eri versioiden välinen ristiriitaisuus tulee hyvin esille, kun kyseessä on sairaus, jonka status on epävarma lääketieteen piirissä. Krooninen väsymysoireyhtymä on erilainen entiteetti, jos verrataan vaikkapa Kelan raportissa (Pasternack ym. 2016) tuotettua sairautta tutkimani yhteisön sivuilta löytyvän CFS-kuvauksen tuottamaan sairauteen, sillä esimerkiksi suositukset sairauden hoidosta poikkeavat toistaan selvästi. Kroonisen väsymysoireyhtymän tapauksessa sairauden moninaisuus ja ristiriitaisuus tekevät sen eri versioiden koordinoimisen vaikeaksi. CFS:ää leimaavatkin vahvasti erilaiset kiistat sen luonteesta ja jopa sen olemassaolosta.

Koska kroonista väsymysoireyhtymää ei ole pystytty paikallistamaan ja todentamaan lääketieteen vakiintuneissa käytännöissä, voidaan ajatella, että sen tuottaminen olevaksi korostuu lääketieteen ulkopuolisissa käytännöissä. Näin ollen on kiinnostavaa tutkia sairauden tuottamista potilasyhteisön kontekstissa. Tutkimani yhteisön jäsenille CFS on todellinen asia, vaikka he ovat kohdanneet paljon epäilyä ja vähättelyä sairauden olemassaolosta ja vakavuudesta. Mielenkiintoni tässä työssä kohdistuu siihen, miten yhteisön jäsenet yhdessä tuottavat sairautta todelliseksi yhteisön käytännöissä, erityisesti yhteisön harjoittamissa diagnoosi- ja itsehoidon käytännöissä? Millaiseksi CFS tuotetaan näissä käytännöissä? CFS:n tuottamisen normatiivinen ulottuvuus ei tule esille ainoastaan yhteisön ulkopuolisen ja sisäisen CFS:n eroissa, vaan myös siinä, miten CFS:ää tuotetaan yhteisössä hyvin. Tarkastelen näin ollen myös sitä, millaisia normatiivisia ulottuvuuksia sairauden tuottamiseen yhteisössä liittyy ja miten ”oikeanlaista” CFS:ää tehdään. Millaisia seurauksia yhteisössä tuotetuilla sairauden versioilla on ja mitä niillä pyritään saamaan aikaiseksi?

CFS:n tapauksessa on tärkeä muistaa, että sairauteen liittyvä ontologian politiikka kytkeytyy hyvin vahvasti myös siihen, mitä politiikalla perinteisessä mielessä on tarkoitettu. Sairauden kyseenalaistetun luonteen vuoksi potilaat kokevat ulossulkemista hoidon sekä sosiaaliturvan piiristä (Dumit 2006, 587 & Huttunen 2015). Suomen kaltaisessa hyvinvointivaltiossa tunnustettu sairaus oikeuttaa potilaan tietynlaiseen yhteiskunnalliseen asemaan ja erilaisiin etuuksiin: diagnoosin myötä potilas saa tietynlaista hoitoa ja tunnustettujen sairauksien yhteydessä Kela korvaa potilaille hoitokustannuksia, myöntää sairauspäivärahoja ja sairauseläkkeitä. CFS-potilailta tällainen asema on kuitenkin evätty, vaikka he kokevat olevansa sairautensa vuoksi oikeutettuja siihen. Täten sillä, millainen versio sairaudesta tuotetaan ja valitaan, on todellista merkitystä sairastuneiden elämään. Kroonisen väsymysoireyhtymän ytimessä on näin ollen sairauden moninaisuus sekä kamppailu sen todellisuudesta.



### 3. Tutkimuksen välineet

#### 3.1 Etnografia

Tarkastelen tässä työssä, miten sairautta tuotetaan CFS-yhteisön diagnoosi- ja itsehoidon käytännöissä. Tutkimusotteeni on etnografinen, sillä sen avulla voin saavuttaa syvällistä tietoa yhteisön kulttuurista ja toiminnasta. Etnografialla tarkoitetaan useimmiten sellaista tutkimuksen muotoa, jossa tutkittavaa ilmiötä lähestytään sille luonnollisessa ympäristössä tapahtuvan osallistuvan havainnoinnin kautta (Gobo 2008, 4–5). Pelkän aineistonkeruumenetelmän sijasta etnografia on koko tutkimusta ohjaava ote, johon tavallisesti kuuluu hermeneuttinen tietokäsitys, tutkittavan ilmiön tarkka kuvaus sekä tutkijan jatkuva refleksiivisyys (Isomäki, Lappi & Silvennoinen 2013, 151; Gobo 2008, 24).

Pyrin havainnoimaan CFS-yhteisöä ilman ennakko-oletuksia, sillä etnografiassa tutkimuskohdetta lähestytään avoimesti, ja tutkimuksen näkökulma kumpuaa tutkittavien omista taustoista (Honkasalo 2008, 5). Aineistolähtöisyys eli induktiivisuus (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006) olikin havainnointiani ohjaava periaate. Jotta tutkimukseni lähtökohtana olisi ennakkokäsitysteni sijasta tutkimani yhteisön kulttuuri, kysyin yhteisön jäseniltä muun muassa tarkennuksia tekemiini havaintoihin ja tiedustelin heidän mielipiteitään käyttämistäni käsitteistä. Näin toimimalla opin paljon yhteisöstä, mikä on tärkeää tulkintojeni kannalta, sillä hermeneuttisen käsityksen mukaan tutkimuskohteesta on mahdollista saavuttaa syvä ymmärrys ainoastaan tutustumalla läheisesti sen kulttuuriseen kontekstiin. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014 14.)

Avoimuudesta huolimatta tulkintojani ohjasivat myös taustaoletukseni ja teoreettinen käsitykseni ilmiöistä, sillä puhdas aineistolähtöisyys ei ole koskaan mahdollista. Aineistolähtöisyys ei tarkoita sitä, ettei tutkimuksessa voitaisi hyödyntää jotakin teoreettista viitekehystä (Honkasalo 2008, 9). Näin ollen tekemäni havainnot kytkeytyivät ontologiseen viitekehykseeni koko tutkimusprosessin ajan, ja analyysiani ohjasi ontologiselle yhteiskuntatutkimukselle tyypillinen tapa käsittää todellisuus jatkuvissa tuottamisen käytännöissä syntyvänä moninaisena asiana. Avoimen havainnoinnin ja teoreettisen viitekehyksen yhtäaikaisen hyödyntämisen avulla pyrin tuottamaan CFS-yhteisöstä ”tiheää kuvausta” (Geertz 1973, 9–10) ja näin tekemään ilmiöstä syvällistä analyysia.

Suunnitellessani tutkimustani pohdin paljon sitä, millainen suhteeni CFS-yhteisöön on ja millaisesta positioista sitä lähestyn. Yhtäältä olen selvästi ulkopuolinen tarkkailija, sillä en sairasta kroonista väsymysoireyhtymää tai muuta vastaavaa huonosti tunnettua harvinaissairautta. Sairaus ei myöskään kosketa lähipiiriäni. Toisaalta krooninen sairaus on minulle tuttu asia, joten siinä mielessä pystyn samastumaan yhteisön jäseniin. Havainnointini edetessä huomasin myötäeläväni vahvasti

tutkimushenkilöideni kohtaamat epäoikeudenmukaisuudet. Jollakin tapaa myös ihailin yhteisössä olevaa suurta tietopääomaa sekä asiantuntemusta. Näin ollen koin päässeeni lähemmäksi yhteisöä. Samanaikaisesti pidin kuitenkin mielessäni roolini tutkijana ja tarkastelin yhteisön toimintaa ulkopuolisen tarkkailijan silmin, ontologiseen viitekehykseeni nojaten. Tutkimusprosessissa tasapainottelinkin ulkopuolisen tarkkailijan ja ryhmän sisäisen osallistujan roolien välillä (emt., 6). Samanaikainen ulkopuolisuus ja osallisuus mahdollistavat sekä analyyttisen että samastuvan kiinnittymisen tutkimuskohteeseen (emt., 5–6; Isomäki ym. 2013, 153), mikä auttoi minua saamaan monipuolista tietoa CFS-yhteisöstä.

Tutkimukseni tiedontuotanto nojaa hyvin pitkälti omiin valintoihini, joiden avulla päätän, millaisena esitän CFS-yhteisön kulttuurin. Tämä luo minulle erityisen vastuun, sillä etenkin CFS-yhteisön kaltaisia heikommassa asemassa olevia kulttuureja tarkasteltaessa on tärkeää, että tutkimuksen tekeminen on eettisellä pohjalla. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 9; 24.) Eettinen pohdinta onkin olennaista tässä työssä, sillä tutkimukseni kohteena on arkaluontoinen asia, sairaus. Sairauden aiheuttamien terveydellisten ongelmien lisäksi usealla yhteisön jäsenellä on hankaluuksia toimeentulon suhteen, sillä CFS on johtanut monen kohdalla työkyvyttömyyteen, ja sairauden kyseenalaistetun luonteen vuoksi erilaisten tukimuotojen saaminen on hankalaa. Tämän lisäksi krooninen sairaus voi eristää sosiaalisesti ja aiheuttaa esimerkiksi yksinäisyyttä. Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien on myös tutkittu päätyvän itsemurhaan selvästi muuta väestöä todennäköisemmin (Roberts, Wessely, Chalder, Chang, & Hotopf 2016). Näin ollen on tärkeää, että tutkimukseni tekee oikeutta yhteisölle eikä ainakaan heikennä sen asemaa.

Olen pyrkinyt noudattamaan tässä työssä etnografisen tutkimuksen yleisiä eettisiä ohjeistuksia esimerkiksi olemalla tutkimuksestani avoin, hankkimalla tarvittavat tutkimusluvut ja rajaamalla aineistostani ulos kaikista arkaluontoisimmat keskustelut. Tarkoitukseni on myös työn valmistuttua informoida yhteisöä siitä. Yleisistä ohjeistuksista huolimatta eettinen tutkimuskäytäntö on yksittäisessä tutkimuksessa aina sidoksissa tutkimuksen kenttään (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 9), joten minun on pohdittava tarkkaan erityisesti tähän työhön liittyviä eettisiä kysymyksiä. Omassa työssäni esimerkiksi internetin konteksti luo tutkimukselle erityisiä eettisiä haasteita. Erittelen tarkemmin tutkimukseni etiikkaa myöhemmin tässä luvussa käsitellessäni verkkoetnografiaa sekä tutkimukseni kenttää, tutkimaani yhteisöä, tutkimusprosessiin liittynyttä vuorovaikutusta ja tutkimuksen erilaisia konteksteja.

### 3.2 Lääketiede ja etnografia

Etnografiasta tutkimusotetta on käytetty melko paljon lääketieteeseen liittyvässä tutkimuksessa ja niin sanotun lääketieteellisen antropologian piirissä. Lääketieteeseen liittyvää tutkimusta tehtäessä etnografian anti on tuoda esille lääketieteellisen tiedon tuottamisen kontekstuaalista luonnetta. Osallistuvan havainnoinnin avulla on mahdollista kyseenalaistaa lääketieteen vakiintuneita käytäntöjä ja tuoda niiden sopimuksenvaraisuus esille. Etnografiaa on hyödynnetty myös tieteen- ja teknologiantutkimuksen piirissä, jolloin on tarkasteltu esimerkiksi luonnon ja kulttuurin välisiä välityksiä ja erontekoja sekä kyseenalaistettu luonnontieteellisten faktojen ”luonnollisuutta”. (Honkasalo 2008, 12–13.) Etnografiasta otetta on käytetty paljon esimerkiksi toimijaverkostoteorioiden parissa, joihin tässä työssä hyödyntämäni ontologinen lähestymistapa voidaan myös laskea. Tieteen- ja teknologiantutkimuksen kentät eivät tavallisesti ole kaukaisia vieraita kulttuureita, vaan otetta hyödynnetään oman kulttuurin piirissä. Tutkimuksissa tutkijan rooli ei ole selvittää ”salattua totuutta” tutkittavien toiminnasta, vaan tyypillistä on, että tutkija ja tutkittavat yhdessä järjelevät, mitä on meneillään. (Hess, 2001, 238.) Myöskään tutkimani yhteisö ei ole vieras ja kaukainen, vaan tavallaan hyvin tuttu. Yhteisö on suomenkielinen ja pysyy esimerkiksi sairauskäsityksissään hyvin pitkälti länsimaisen lääketieteen piirissä. Tuttuus helpottaa kentälle pääsyä, mutta se ei tarkoita, ettei tutkimuskohteesta saataisi mielenkiintoisia tuloksia. Päinvastoin, kääntämällä katseen omaan kulttuuriimme on mahdollista tarkastella itsestäänselvyyksinä pidettyjen asioiden taustoja ja kokoonpanemista.

Tieteen- ja teknologiantutkimuksen parissa tehdyt etnografiat ovat keskittyneet perinteisesti tieteellisten faktojen muodostumisen tarkastelemiseen. Oma otteeni sivuaa tätä perinnettä, mutta poikkeaa myös hieman siitä, sillä tarkastelen tiedon tuottamista *maallikoiden* parissa. Lähestymistapani perustuu ajatukselle, että kaikki tieto on kulttuurisen tuottamisen tulosta. Näin ollen en tutkimuksessani rinnasta maallikoiden tuottamaa tietoa tieteelliseen ”totuuteen”, vaan tarkastelen tiedon tuottamista prosessina, johon osallistuu moninaisia toimijoita. Näkökulmani on saanut vaikutteita myös niin sanotusta *mode 2 science* -näkemyksestä<sup>4</sup>, jonka mukaan tieteellisen tiedon tuottaminen on muuttunut perinteisestä, tieteen auktoriteettiin perustuvasta tavasta monimuotoisemmaksi, sovellettavammaksi ja dialogisemmaksi. Tiede ei siis yksinään määritä uskottavaa ja luotettavaa tietoa intressiensä mukaan, vaan yhteiskunta osallistuu aktiivisesti tiedon

---

<sup>4</sup> ”Mode 1” -tiede viittaa perinteiseen tieteen paradigmaan, jota luonnehtii teoreettisen ja kokeellisen tiedon hegemonia. ”Mode 2” taas kuvaa tieteen uutta paradigmaa, jonka mukaan tiedontuotanto tapahtuu laajemmin yhteiskunnassa, tiede muuttuu käytännönläheisemmäksi ja sen tulee vastata moninaisten tahojen vaatimuksiin. (Nowotny, Scott & Gibbons 2003, 179.)

tuottamisen prosesseihin. (Nowotny, Scott & Gibbons 2001, 50.) Näin ollen myös tutkimani yhteisö osallistuu sairautta koskevan tiedon (ja itse sairauden) tuottamiseen aktiivisesti.

Käytäntöihin ja tiedontuotantoon liittyvien kysymysten lisäksi etnografian vahvuus lääketieteellisten aiheiden parissa on sen kyky tuoda esille heikompiosaisten ja kärsivien kokemusmaailmaa esille. Etnografia mahdollistaa empatian ja sairautteen liittyvän kärsimyksen kuvaamisen, mikä olisi vaikeaa muilla menetelmillä. Tarkan kuvauksen ja eläytymisen avulla on mahdollista kertoa myös jotakin enemmän yhteiskunnasta ja sen toimintatavoista. (Honkasalo 2008, 14.) Nämä etnografian puolet on tärkeitä myös tässä työssä, sillä tutkimani yhteisön jäsenet ovat kokeneet paljon kärsimystä ja kohdanneet monenlaisia hankaluuksia. Tämä tuo minulle erityisen vastuun tutkijana ja vaatimuksen siitä, että lähestyn kohdetta sensitiivisesti. Toisaalta se, että tutkimani yhteisö on heikossa asemassa luo tutkimukselleni tarpeen – ja toisaalta se myös avaa mielenkiintoisia näkökulmia yhteiskuntaan.

### **3.3 Verkkoetnografia**

Koska olen kiinnostunut tutkimuksessani verkkoyhteisön toiminnasta ja käytännöistä, käytän etnografista otetta internetin kontekstissa. Tämä asettaa menetelmän käytölle erityisiä reunaehdoja. Tehtäessä tutkimusta verkkoympäristössä internetiä ei voida ottaa annettuna ja itsestään selvänä asiana, vaan sen käsitteellistämistä on pohdittava. On mietittävä esimerkiksi, ymmärretäänkö internet kyseisessä tutkimuksessa tutkimuksen välineeksi, lähteeksi vai kohteeksi. Verkkoetnografiaa tehtäessä internet käsitteellistyy kokonaisvaltaiseksi tutkimusympäristöksi, jolloin huomioon on otettava muun muassa tarkasteltavan yhteisön käytännöt, kontekstit, joissa aineisto on syntynyt sekä tutkittavien henkilöiden kunnioittaminen. (Turtiainen & Östman 2013, 64.) Koska olen kiinnostunut erityisesti tutkimani yhteisön käytännöistä, istuu tällainen internetin käsitteellistäminen työhöni hyvin.

Verkkoetnografian tekoon on runsaasti eri suuntauksia, joista tässä työssä hyödynnän Robert Kozinetsin kehittämää niin kutsuttua ”netnografista” lähestymistapaa. Netnografiassa tarkastelun kohteena ovat erilaiset ryhmittymät, kokoontumiset ja vuorovaikutus verkkoviestinnässä (Isomäki, Lappi & Silvennoinen 2013, 157). Sille ominaisia kenttiä ovat esimerkiksi erilaiset keskustelufoorumit ja verkon alakulttuurit. Olennaista netnografisessa lähestymistavassa on keskittyminen yhteisöllisyyteen ja yhdessä olemiseen. Netnografian pääkohteena onkin kollektiivin toiminta individualistisen yksilöiden tarkastelun sijasta (Kozinets 2010, 9). Netnografian tarkastelun taso sopii työhöni hyvin, sillä olen yksittäisten toimijoiden ja puheenvuorojen sijasta kiinnostunut siitä, mitä yhteisön käytännöissä tehdään yhdessä moninaisen toimijajoukon kanssa.

Netnografiassa erotetaan toisistaan tutkimus verkkoyhteisöstä ja tutkimus yhteisöstä verkossa. Verkkoyhteisöihin keskittyvissä tutkimuksissa tutkitaan ilmiöitä, jotka liittyvät kiinteästi verkkoyhteisöihin ja niiden toimintaan (Kozinets 2010, 63). Tällaisessa tutkimuksessa tarkastellaan yhteisön sisäistä toimintaa, kuten esimerkiksi yhteisössä ilmeneviä hierarkioita. Mielenkiinnon kohteina ovat etenkin yhteisön käyttämä kieli, verkkoalustan grafiikat ja erilaiset symbolit. Verkkoyhteisöihin keskittyvien tutkimusten ydinkysymys on, mitä tarkoittaa elää verkossa. (Emt., 63–64.) Sen sijaan jos tutkimuksen kohteena on yhteisö verkossa, on tarkastelun kohteena pelkkää verkkoyhteisöä laajempi sosiaalinen ilmiö. Verkko on näin ollen vain yksi yhteisön ja ilmiön sijaintipaikoista. Verkossa tehtyjen havaintojen kautta ilmiöstä voidaan oppia jotakin olennaista, mutta verkkomateriaalin rinnalla suositellaan tehtävän havainnointia myös luonnollisissa ympäristöissä. (emt., 64–65.) Vain moninaista materiaalia käyttämällä tutkimus tekee oikeutta myös verkon ulkopuolella olevan yhteisön kulttuuriselle kontekstille.

Näen, että oma tutkimuskohteeni on sekoitus sekä verkkoyhteisöä että yhteisöä verkossa. Ilmiö on kiistattomasti olemassa myös verkon ulkopuolella, sillä sairaus on olennaisesti materiaallinen ja ruumiillinen asia. Se myös kytkeytyy laajempiin lääketieteellisiin ja yhteiskunnallisiin konteksteihin, joten pelkkä verkon todellisuus ei riitä kattamaan sitä. Mielenkiintoni tässä tutkimuksessa keskittyy kuitenkin CFS-yhteisön jäsenten tuottamiin sairauden todellisuuksiin, joten tutkimuksen rajoittaminen verkkoympäristöön tuntuu mielekkäältä. Valitsemani rajausta puoltaa se, että vastaavanlaista yhteisöä ei ole verkon ulkopuolella olemassa. Näin ollen tutkimukseni on tutkimusta verkkoyhteisöstä, sillä tarkastelen ensisijaisesti yhteisön jäsenten toimintaa verkossa.

Kuten kaikkeen etnografiseen tutkimukseen, myös netnografiseen lähestymistapaan liittyy kiinteästi eettinen pohdinta tutkimuksen läpinäkyvyydestä ja tutkijan asemasta. Verkkoyhteisöä tarkasteltaessa pelkkään ulkopuoliseen tarkkailuun tyytyminen voisi olla houkuttelevaa, sillä silloin yhteisön toimintaa pääsee tarkastelemaan eräällä tapaa ”puhtaammassa” muodossa (Steinmetz 2012, 34). Vapaasti internetissä saatavilla oleva aineisto voidaan myös mieltää julkiseksi, jolloin sen käyttö rinnastuu esimerkiksi sanomalehtiartikkelien tutkimiseen. Tämä on kuitenkin yksinkertaistettu päättelyketju, sillä esimerkiksi keskustelufoorumien jäsenet voivat kokea yhteisönsä suljetuksi ja yksityiseksi. On tärkeää hahmottaa, kuinka julkisiksi tutkittavat kokevat tuottamansa materiaalin ja toimintaympäristönsä (Turtiainen & Östman 2013, 64). Esimerkiksi tutkimani verkkoyhteisö on melko pieni ja sen jäseniä yhdistävät terveyteen liittyvät seikat. Keskustelijat jakavat yhteisössä hyvin henkilökohtaisia tietoja, joten on syytä olettaa, ettei yhteisöä koeta kovin julkiseksi tilaksi. Näin ollen avoin ja osallistuva tutkimus on eettisemmällä pohjalla kuin ”salaa” toteutettu tarkkailu.

Netnografisessa tutkimuksessa painotetaan, ettei aineistoa saa poimia tutkittavilta salaa, vaan sen käytöstä tulee olla avoin (Isomäki, Lappi & Silvennoinen 2013, 158). Tutkittavilta henkilöiltä on saatava suostumus tutkimukseen ja aineiston keräämisen tulee olla näkyvää. Netnografian tekijän tulisi aina paljastaa läsnäolonsa yhteisölle ja tuoda avoimesti esiin pyrkimyksensä ja kytköksensä jokaisessa vuorovaikutustilanteessa (Kozinets 2010, 147). Näin ollen pelkkään tarkkailijaan rooliin rajautuva ”lurkkiminen” ei sovi netnografiseen otteeseen, vaan minun oli tutkijana osallistuttava yhteisön toimintaan ja tuotava asemani esille. Koska tutkimani aihe on intiimi, olin tarkka tutkimukseni läpinäkyvyydestä. Ennen havainnoinnin aloittamista lähestyin yhteisön ylläpitäjää ja kysyin lupaa tutkimuksen tekemiselle. Tämä on Kozinetsin (emt., 148) mukaan hyvä käytäntö, kun kyseessä on pienempi verkkoyhteisö. Luvan saatuani kysyin lupaa tutkimukseen itse yhteisössä. Perustin yhteisön keskustelualueen yksityiselle puolelle tutkimuskeskustelun, jossa avasin tutkimukseni lähtökohtia ja esitin tutkimuspyynnön. Lopulta vain yksi henkilö kieltäytyi tutkimukseen osallistumisesta.

Eettinen tutkimuskäytäntö edellyttää avoimuuden lisäksi myös tutkittavien anonymiteetin suojelua. Tässä työssä haasteen anonymiteetin suojelemiselle muodostaa se, että kroonista väsymysoireyhtymää käsitteleviä suomenkielisiä verkkoyhteisöjä on vähän. Näin ollen tutkimani yhteisö voi olla helposti jäljitettävissä, vaikka kutsuisin sitä eri nimellä. Tästä huolimatta yhteisön nimi on tässä tutkimuksessa muutettu, sillä näin vaikeutan ainakin hieman sen löytämistä. Tämän lisäksi muutin käyttäjien nimimerkit, jotta yhteisön jäsenten tunnistaminen tulisi haastavammaksi.

Olen käsitellyt edellä etnografian perusteita, lääketieteen ja etnografian yhteyttä sekä verkossa tehtävän etnografian erityispiirteitä ja eettisiä ongelmia. Yleisistä ominaisuuksista ja ohjenuorista huolimatta jokainen etnografinen tutkimus on aina erilainen. Omassa työssäni verkon konteksti luo tutkimukselle omanlaisensa reunaehdot. Internet on kompleksinen ja jatkuvasti muuttuva, joten on mahdotonta luoda yhtä kaikkeen sopivaa tutkimusmenetelmää (Steinmetz 2012, 27). Näin ollen etnografisen tutkimuksen peruskäsitteet kuten kenttä, aika ja eettinen toiminta on tässäkin tutkimuksessa määriteltävä uudelleen (Isomäki, Lappi & Silvennoinen 2013, 157). Seuraavaksi avaan näitä etnografian ydinkäsitteitä ja selvitän, mitä niillä tässä työssä tarkoitetaan.

### **3.4 CFS-yhteisö tutkimuksen kohteena**

#### **3.4.1 Kenttä**

Tutkimuksen kentällä ei nykyisin tarkoiteta enää perinteisen antropologian mukaista kaukaista ja eristettyä kulttuuria, vaan kenttä voi olla monimuotoinen ja -paikkainen, virtuaalinen<sup>5</sup> ja/tai fyysinen

---

<sup>5</sup> Viitataan *virtuaalisen* käsitteellä tässä työssä internetin kontekstiin ja verkossa tapahtuvaan kanssakäymiseen.

sekä jatkuvasti muuttuva (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 11–13). Oma kenttäni ei ole vieras tai erillään oleva kulttuuri, vaan monella tapaa varsin tuttu, suomenkielinen verkossa toimiva potilasyhteisö. Kenttäni on yksinomaan virtuaalinen, sillä vastaava yhteisöä ei ole olemassa internetin ulkopuolella. Virtuaalinen kenttä tuo mukanaan uudenlaisia ongelmia paikan käsitteellistämisen kanssa. Internet on luonteeltaan verkostoitunut ja muuttuva, joten kentän rajojen vetäminen ei ole yksinkertaista. Kenttää rajatessa on pohdittava muun muassa, ottaako huomioon pelkän keskusteluaineiston vai tarkasteleeko verkkoympäristöä kokonaisuudessaan. (Steinmetz 2012, 28–30.) Tässä tutkimuksessa otan tarkasteluun mukaan koko sivuston, mutta painotan keskusteluiden merkitystä. Verkkosivuston kokonaisuuden tarkasteleminen kuitenkin auttaa minua ymmärtämään ilmiötä paremmin ja saamaan kattavamman kuvan yhteisön kulttuurista.

Tutkimani CFS-yhteisön verkkosivusto on yksityisen tahon ylläpitämä monipuolinen kokonaisuus. Sivusto nimeää tehtävikseen jakaa tietoa kroonisesta väsymysoireyhtymästä ja siihen liittyvistä rinnakkaissairauksista, sairauksien hoitamisesta sekä luoda yhteyksiä sairastuneiden välille. Sivuston aihepiiri on melko selvästi rajattu, mikä helpottaa kentän rajojen hahmottamista. Sillä on myös selvä visuaalinen ilmeensä, joka erottaa sen omaksi kokonaisuudekseen. Internetin semioottisuus antaakin vinkkejä kentän hahmottamiseen – esimerkiksi ulkoasu, kuvat ja tekstit ohjaavat ymmärrystä kentän rajoista (Steinmetz 2012, 30). Sivusto jakautuu julkiseen ja rekisteröityneille käyttäjille tarkoitettuun puoleen. Julkista on kaikki yleisesti jaettu informaatio sairaudesta ja osa keskustelufoorumista. Rekisteröityneille käyttäjille löytyvät foorumilta omat osionsa. Keskusteluihin osallistuminen edellyttää rekisteröitymistä. Sivustolla ei ole mainoksia lukuun ottamatta joitakin yhteistyölinkkejä.

Sivustolta löytyy terveyskirjastomaista tietoa CFS:n oireista, diagnosoimisesta ja hoidosta. Omat osionsa on luotu esimerkiksi CFS:n itsehoidolle, ruokavaliolle, lisäravinteille, sopiville hoitopaikoille ja tutkimuksille. Tämän lisäksi sivustolta löytyy myös ”potilaskertomuksia” sairastumisesta, sairauden etenemisestä ja sen vaikutuksesta elämään. Osa näistä kertomuksista on potilaiden itsensä kirjoittamia, osa sivuston ylläpitäjän tekemiä haastatteluita. Lisäksi sivustolta löytyy vielä runsas linkkikokoelma krooniseen väsymysoireyhtymään ja joihinkin muihin huonosti tunnettuihin sairauksiin liittyen. Linkkikokoelmaa tarkastelen lähinnä verkostoitumisen näkökulmasta – en lähde analysoimaan linkitettyjen sivustojen sisältöjä, mutta otan ne huomioon osana sitä kokonaisuutta, jossa CFS-yhteisö toimii.

Sivuston eläväisin osio on keskustelufoorumi, johon myös päämielenkiintoni kiinnittyy. Foorumin julkinen puoli jakautuu osa-alueisiin, joiden teemat vaihtelevat yleisestä krooniseen väsymysoireyhtymään liittyvästä keskustelusta sairauteen liittyviin teorioihin ja uutisiin.

Keskustelufoorumilla jaetaan paljon linkkejä myös muille sivustoille. Kuten linkkikokoelman tapauksessa, en lähde analysoimaan näiden linkkien tarjoamia sisältöjä, vaan otan niiden jakamisen huomioon foorumille yleisenä käytäntönä. Foorumilla on vajaat 800 jäsentä, joista melko suuri osa ei kuitenkaan ole enää aktiivisia. Tämän lisäksi foorumilla käy paljon rekisteröitymättömiä lukijoita, joiden määrää voi seurata sivustolla olevasta kävijämittarista.

Vaikka havainnoin yhteisön toimintaa kokonaisuudessaan, käytän tässä työssä aineistona pääasiassa sivuston julkisia puolia. Poikkeuksen tekee yksityiselle puolelle aloittamani tutkimuskeskustelu. Julkisten alueiden keskustelut ovat paremmin linjassa oman kiinnostukseni kanssa verrattuna yksityisellä puolella käytyihin henkilökohtaisempiin keskusteluihin, joiden aihepiirit eivät aina koskettaneet kroonista väsymysoireyhtymää. Julkisiin alueisiin keskittymisen perusteena oli myös se, että sivustolla käy paljon rekisteröitymättömiä vierailijoita. Tästä johtuen julkiset keskustelut ovat vuorovaikutuksessa suuremman yleisön kanssa, mikä osaltaan lisää niiden mielenkiintoa sairauden tuottamisen paikkoina. Toisaalta suljetulla alueella käytiin myös sairauteen liittyviä keskusteluja, mutta niiden sävy oli usein paljon henkilökohtaisempi ja intiimimpi kuin julkisella puolella. Katsoin näiden keskustelujen käytön olevan eettisesti arveluttavaa. Rajasin myös julkisen puolen keskusteluista kaksi henkilökohtaisinta pois, sillä niissä jaettiin hyvin intiimejä tietoja. Tehtyjen rajausten ansioista aineistoni on eettinen ja toisaalta sen fokus pysyy paremmin itse kroonisessa väsymysoireyhtymässä ja sen tuottamisessa.

Kenttää rajaavien paikallisten seikkojen lisäksi aika on tärkeässä roolissa kenttää hahmotettaessa. Virtuaalisella kentällä aika hahmottuu toisin kuin luonnollisessa ympäristössä. Internetin ja keskustelufoorumien luonteeseen kuuluu arkistomaisuus: esimerkiksi CFS-yhteisöön vanhaa materiaalia tallentuu niin, että keskusteluja on mahdollista jäljittää pitkälle taaksepäin. Tämän ”valmiin” aineiston hyödyntäminen olisi voinut olla helppo ratkaisu tutkimukseni kannalta, mutta siihen liittyy tiettyjä ongelmia. Esimerkiksi keskusteluketjujen sekventiaalisuus saattaa hämärtää, kun kaikki teksti on saatavilla kerralla. (Steinmetz 2012, 30.) Näin ollen ”valmista” aineistoa käyttämällä ei ole välttämättä mahdollista saada yhtä kattavaa kuvaa yhteisön vuorovaikutuksen ajallisuudesta. Koska halusin tarkastella yhteisön vuorovaikutusta samalla tavalla yhteisön jäsenten kanssa, otin tarkasteluun mukaan vain havainnointijaksone aikana aloitetut keskustelut. Uusia keskusteluja havainnoimalla minun oli mahdollista päästä paremmin sisälle yhteisön tämänhetkiseen toimintaan ja seurata yhteisön vuorovaikutuksen muotoja ja käytäntöjä. Rajaus oli tutkimuksen kannalta hedelmällinen, sillä pystyin tekemään keskustelujen edetessä muistiinpanoja niiden käänteistä sekä ottamaan keskusteluissa sivuttuja teemoja puheeksi tutkimuskeskustelussa.



Rajasin tarkastelusta pois ajallisesti pitkäkestoiset ja yhä aktiiviset keskustelut, jotka on saatettu aloittaa jopa 10 vuotta sitten. Foorumin ylläpitäjän kanssa keskusteltuani totesin niiden eettisen käyttämisen olevan hankalaa, sillä minun ei olisi mahdollista kysyä tutkimuslupaa henkilöiltä, jotka eivät ole vuosiin olleet aktiivisia foorumilla. Uudempien keskusteluketjujen osallistujat oli taas mahdollista tavoittaa foorumin kautta, minkä vuoksi uusien keskusteluiden analysoimiseen ei liittynyt samanlaisia eettisiä ongelmia. Havainnointijakseni aikana myös vanhemmat keskusteluketjut elivät uusien aloitusten rinnalla, mutta niissä käydyt keskustelut saattoivat polveilla hyvin paljon alkuperäisestä aiheesta tai herätä eloon vain muutaman uuden viestin ajaksi. Vaikken analysoinut näitä keskusteluita tarkemmin, havaitsin, että yhteisön käytäntöihin kuuluu myös vanhojen keskusteluiden nosto ja niissä syntyneen tiedon säilyttäminen. Monissa uudemmissakin keskustelunaloituksissa viitattiin vanhempiin keskusteluketjuihin ja niissä jaettuun tietoon. Keskustelufoorumia voikin ajatella eräänlaisena tietopankkina, jonne jäsenten jakamat tiedot ja kokemukset kerääntyvät ja säilyvät myöhempää käyttöä varten.

Olen esittänyt edellä tutkimuskenttäni paikallisia, internetin semioottisuuteen liittyviä ja ajallisia rajoituksia. Paikallisuuden lisäksi kenttää voidaan hahmottaa myös toisenlaisella tavalla – se voidaan nähdä muuttuvana ja erilaisissa vuorovaikutustilanteissa syntyvänä ilmiönä. Kenttä ei näin ollen ole ainoastaan jokin rajattu alue tai paikka vaan aktiivisesti vuorovaikutuksessa tuotettu asia. Tutkimuksen kentän nähdään muodostuvan vuorovaikutustilanteissa, joissa tutkijan roolit voivat vaihdella. Se koostuu esimerkiksi erilaisista tilanteista, paikoista, kohtaamisista ja niistä jäljelle jääneistä jäljistä. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 11–13.) Näin ajateltuna kenttäni ei määrity pelkän rajatun verkkosivuston mukaan, vaan se muodostuu erilaisissa tilanteissa, joissa olen ollut vuorovaikutuksessa tutkimuskohteeni kanssa. Kenttää määrittelevät muun muassa tutkimuskeskustelu, jonka kävin yhteisön kanssa sekä foorumin seuraamisen tarjoama käyttäjäkokemus. Tärkeässä roolissa ovat havainnoinnin aikana tekemäni kenttämuistiinpanot, joihin olen kirjannut ajatuksia ja vaikutelmia yhteisön toiminnasta. Kenttää rajaavat myös yhteisön ylläpitäjän kanssa käydyt keskustelut sekä aineiston peilaaminen eettisiin ohjeisiin. Tutkimukseni kenttä ei näin ollen ole ”valmis” asia, vaan olen itse toiminut aktiivisesti sen määrittelijänä ja tuottanut sitä erilaisissa vuorovaikutteisissa tilanteissa.

### *Kentälle pääseminen*

Kentälle pääsy on tavallisesti yksi etnografian tekemisen suurimmista haasteista, mutta oman tutkimukseni kohdalla pääsin kentälle suhteellisen mutkattomasti. Otin aluksi yhteyttä yhteisön ylläpitäjään ja esitin pyynnön tehdä tutkimusta yhteisön parissa. Yhteisön ylläpitäjä oli hyvin avoin

tutkimuksen teon suhteen, ja sain häneltä hyviä näkemyksiä ja vinkkejä tutkimuksen eettisen toteuttamiseen. Hänen neuvojensa ja metodikirjallisuuden ohjeistamana rekisteröidyin yhteisön jäseneksi ja esitin tutkimuspyynnön. Esittelin tutkimukseni ideaa ja lähestymistapaa sekä kysyin yhteisön mielipidettä joihinkin käyttämiini käsitteisiin. Tutkimuspyyntöni aiheutti paljon mielenkiintoa, ja lopulta vain yksi yhteisön jäsenistä kieltäytyi tutkimuksesta. Näin ollen tutkimukseni ei kohdannut suurta epäilyä, vaikka etnografiaa tehtäessä tutkittavat henkilöt saattavat usein suhtautua tutkijaan epäluuloisesti (Honkasalo 2008, 8). Yhteisön jäsenet olivat kuitenkin kiinnostuneita tutkimukseni laadusta ja esittivät siitä useita tarkentavia kysymyksiä. Epäluulon sijasta tutkimukseni tuntui herättävän erilaisia toiveita, sillä tutkimushenkilöt kertoivat hyvin auliisti pitkiäkin tarinoita elämästään sairauden kanssa ja yhteisön toiminnasta. Kertomuksista sain erinomaista materiaalia tutkimustani varten, mutta samalla tunsin painetta siitä, että pystynkö tutkimuksellani vastamaan yhteisön toiveisiin. Pyrinkin positioimaan asemaani tutkijana (emt., 8) tuomalla työni yhteiskuntatutkimuksellista asetelmaa esille ja kertomalla, millaisiin kysymyksiin tutkimukseni on mahdollista tarttua.

Kentälle pääsyä hankalammaksi osoittautui yhteisön toiminnan ja kulttuurin ymmärtäminen ja oppiminen. Yhteisössä käytettiin paljon lääketieteellistä sanastoa, erilaisia lyhenteitä diagnooseista ja keskusteltiin muun muassa ihmisen aivokemiasta niin syvällisellä tasolla, että minun oli alkuun vaikea ymmärtää osaa keskusteluista. Tämä lääketieteellisten termien kyllästämä puhetapa on selvästi yhteisölle tyypillinen. Havainnoinnin edetessä aloin kuitenkin hahmottaa erilaisten lyhenteiden merkityksiä ja lääketieteelliset termit minun oli mahdollista tarkistaa internetin hakukoneiden avulla. Mietin, että kokemukseni tiedonhausta ja keskustelun järjestyksestä saattoivat olla hyvin lähellä monien foorumin käyttäjien kokemusta ja toimintaa. Kaikki lääketieteelliset termit eivät välttämättä ole yhteisön satunnaiselle jäsenelle selviä, joten monen on turvauduttava hakukoneisiin ymmärtääkseen keskustelua ja toisaalta omaa tilaansa. Tämän lisäksi tiedonhaku on olennaisessa roolissa yhteisössä ja monet yhteisön jäsenistä ovat hyvin taitavia siinä. Näin ollen kohtaamieni hankaluuksien ansiosta sain kokemuksen siitä, millaista on etsiä terveysaiheista tietoa internetistä yhteisön jäsenten tapaan.

Seurasin foorumin toimintaa aktiivisesti vajaan neljän kuukauden ajan (tammikuusta huhtikuun puoleen väliin) vuoden 2016 alussa. Ajallinen raja oli työni rajojen takia välttämätön, mutta kenttätöiden lyhyehkö kesto saattaa vaikuttaa siihen, kuinka hyvin olen päässyt sisälle yhteisön kulttuuriin. Pidemmällä havainnointijaksolla yhteisön käytännöt olisivat kenties tulleet tutummiksi minulle ja olisin kyennyt tekemään vielä syvällisempää analyysia sairauden tuottamisesta. Toisaalta, jo tällä havainnointijaksolla sain seurata hyvin monenlaista yhteisön toimintaa ja osallistua syvälliseen keskusteluun yhteisön kanssa. Internetin kontekstissa etuna on myös se, että

keskusteluihin voi palata helposti. Näin ollen koen saavuttaneeni yhteisöstä hyvin kattavan kuvan ja uskon tekeväni sille oikeutta tällä työllä.

### **3.4.2 Yhteisö**

Tutkimukseni keskiössä on potilasyhteisö, joten on tärkeä pohtia, mitä yhteisöllä verkon kontekstissa tarkoitetaan. Mitä on yhteisöllisyys globaalissa ja jatkuvasti muuttuvassa ympäristössä? Miten tietty yhteisö voidaan rajata internetin loputtomissa verkostoissa? Netnografiassa yhteisöä rajaaviksi tekijöiksi nimetään yhteisön saavutettavuus ja keskusteluiden julkisuus, yhteisön välisten suhteiden jatkuvuus, yhteisöön liittyvät subjektiiviset tuntemukset sekä yhteenkuuluvuuden tunne. Tämän lisäksi yhteisön osallistujamäärän tulee olla jollakin tapaa rajattu – yhteisössä on oltava riittävästi ihmisiä, jotta se tuntuu yhteisöltä, mutta se ei kuitenkaan saa olla liian iso. (Kozinets 2010, 9; Isomäki, Lappi & Silvennoinen 2013, 155.) Omassa työssäni yhteisön rajaaminen on kohtalaisen helppoa, sillä yhteisöä yhdistää selvästi sama intressi – krooninen väsymysoireyhtymä ja/tai jokin epämääräisesti oireileva sairaus. Sairaus ja siihen liittyvät samantapaiset kokemukset luovat yhteisössä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Yhteisöllisyyttä luo myös kohtalainen jäsenmäärä ja se, että monet jäsenet ovat olleet yhteisössä aktiivisia vuosia.

Yhteisön jäsenten sitoutumisessa on nähtävissä eroja, sillä foorumin jäsenet jakautuvat selvästi aktiivisempiin ja satunnaisempiin kävijöihin. Erityisesti eron huomaa foorumia säännöllisesti käyttävien aktiivien sekä satunnaisten, lähinnä kysymyksiä esittävien kävijöiden välillä. Oma joukkonsa ovat foorumilla käyvät rekisteröitymättömät ”lurkkijat”. Heidän määräänsä voi seurata sivuston kävijälaskurista, joka näyttää erikseen paikalla olevat rekisteröityneet käyttäjät ja muut käyttäjät. Seurantajaksoni aikana ”lurkkijoita” oli paikalla foorumilla lähes joka kerta, joten he ovat huomioonotettava ryhmä foorumin toiminnassa. Heille sivusto toimii ensisijaisesti informaation lähteenä eikä sosiaalisten siteiden tai vuorovaikutuksen paikkana. ”Lurkkijoiden” määrästä huolimatta foorumi on kuitenkin ensisijaisesti vahvoja siteitä luova eikä niin sanottu kruisailuun perustuva paikka (Kozinets 2010, 35). Yhteisön ytimen muodostaa joukko erittäin aktiivisia käyttäjiä. Heidän lisäksi lukuisat säännölliset kommentoijat tekevät yhteisöstä paikan jatkuville suhteille. Yhteisön muoto koostuu lopulta näistä erilaisten suhteiden yhdistelmistä (Isomäki, Lappi & Silvennoinen 2013, 155).

### **3.4.3 Vuorovaikutus**

Koska vuorovaikutus on etnografiaa tehtäessä olennaista ymmärryksen saavuttamisen kannalta (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 15), mietin paljon tutkimusta suunnitellessani, millainen vuorovaikutus yhteisön ja minun välillä olisi tarkoituksenmukaista. En sairasta CFS:ää tai muita yhteisössä käsiteltyjä harvinaissairauksia, joten en kokenut eettiseksi ratkaisuksi osallistua yhteisön

jäsenten välisiin yleisiin foorumikeskusteluihin aiheesta. Tällainen yhteisön toimintaan puuttuminen tuntui minusta epäkunnioittavalta sairaudesta kärsiviä kohtaan, ja se olisi joko piilottanut omaa tutkijanpositiotani tai vaihtoehtoisesti korostanut sitä liikaa. Tämän lisäksi yhteisön normaali toiminta olisi tarpeettomasti häiriintynyt, jos olisin mennyt keskusteluihin esittämään kysymyksiä. Ratkaisin ongelman aloittamalla yhteisön yksityisellä puolella tutkimuskeskustelun, jossa esitin yhteisölle melko väljästi muotoiltuja kysymyksiä.

Keskusteluun tuli havainnointijaksoni loppuun mennessä noin 70 vastausta, ja siinä käsiteltiin monia erilaisia teemoja. Omana tavoitteenani oli ohjata keskustelua mahdollisimman vähän ja antaa foorumin jäsenille tilaa ilmaista vapaasti ajatuksiaan kroonisesta väsymysoireyhtymästä ja siihen liittyvistä asioista. Ehdotin keskustelijoille teemoja joista kertoa – pyysin osallistujia kertomaan esimerkiksi ajatuksiaan asiantuntijuudesta ja lääketieteestä sekä kokemuksiaan sairauden tuomista hankaluuksista. Tämän lisäksi kysyin täsmennystä foorumilla käytettyihin käsitteisiin sekä tiedustelin foorumin jäsenten mielipiteitä käyttämieni käsitteiden osuvuudesta. Keskustelusta muodostui lopulta melko monisyinen, ja siinä mietittiin esimerkiksi erilaisia asiantuntijuuden muotoja, kysyttiin selvennystä tutkimukseni fokukseen sekä jaettiin omia kertomuksia ja kokemuksia sairastamisesta ja sairauden kanssa elämisestä. Monet vastauksista olivat hyvin pitkiä ja analyyttisiä, ja minusta tuntui, että osallistujat kokivat tutkimukseni tervetulleena. Keskustelun vilkkaain ajallinen jakso oli noin kuukauden pituinen, mutta jatkuvasti elävällä foorumilla sille ei ole mahdollista määrittää selvää loppumispäivää.

Suoran vuorovaikutuksen lisäksi olennaisessa roolissa tutkimuksessani on yhteisön keskinäisen vuorovaikutuksen tarkkailu ja analysoiminen. Keskusteluita aloitettiin havainnointijaksoni aikana yhteisön julkisella keskustelualueella yhteensä 73. Joukosta rajasin pois jo aiemmin mainitsemani kaikista henkilökohtaisimmat keskustelut sekä keskustelut, jotka oli aloittanut ainoa tutkimuksesta kieltäytynyt henkilö. Näiden rajausten jälkeen keskusteluita jäi jäljelle yhteensä 60. Keskustelujen pituudet ja muodot vaihtelevat hyvin paljon – osa niistä on vain yhden viestin mittaisia tiedonantoja esimerkiksi kiinnostavasta lehtiartikkelista tai uutisesta, osa taas pitkiä ja polveilevia keskusteluita, joihin osallistuu lukuisia foorumin jäseniä. Keskusteluja yhdistävänä teemana toimii krooninen väsymysoireyhtymä, mutta niiden aiheet vaihtelevat paljonkin oireiden kuvailusta yhteiskunnalliseen keskusteluun.

Näiden kahden vuorovaikutteisen aineistotyyppin yhdistäminen mahdollisti kattavan ymmärryksen saavuttamisen yhteisöstä, sillä pystyin tutkimuskeskustelussa kysymään ilmiöistä, joihin olin törmännyt foorumilla ja toisaalta foorumilla oppimani tieto auttoi tutkimuskeskustelun

ymmärtämisessä ja sopivien kysymysten muotoilemisessa. Tämän lisäksi peilasin vuorovaikutusaineistoani yhteisön verkkosivuilla olevaan muuhun materiaaliin ja tutkimuskirjallisuuteen. Tällaisen vuorovaikutteisen tutkimusprosessin tuloksena syntyy Geertzin (1973) käsitteen mukaista ”tiheää kuvausta” ilmiöstä. Tiheässä kuvauksessa tavoitteena on esittää tutkittava kohde mahdollisimman kattavaa kulttuurisen systeemin kuvasta vasten (Honkasalo 2008, 9). Tutkimuksen tulosta ei kuitenkaan nähdä absoluuttisena totuutena tutkitusta ilmiöstä, vaan se on myös omassa tutkimuksessani tutkijan tuottama ainutkertainen tulkinta.

#### **3.4.4 Kontekstit**

Vaikka aineistoni on muutamia yksityisviestejä lukuun ottamatta kerätty yhden verkkosivuston sisällä, on se monikontekstista. Esimerkiksi foorumilla käydyt keskustelut ovat kontekstiltaan hyvin erilaisia kuin sivustolla julkaistut potilastarinat. Kontekstit vaihtelevat jopa keskustelualueen sisällä, sillä esimerkiksi tiedettä ja teorioita käsittelevän alueen keskustelut ovat hyvin erilaisia kuin sairauden hoitoon keskittyvän alueen keskustelut. Erilaisen kontekstin luo myös keskustelu, johon itse osallistuin. Tutkijan läsnäolo ja esittämät kysymykset vaikuttavat aina siihen, mitä tutkimushenkilöt voivat ja haluavat ilmaista. Näin ollen tilanne poikkeaa tavanomaisesta foorumikeskustelusta. Voidaankin ajatella, että olen itse tuottanut tutkimukseni moninaiset kontekstit yhdessä tutkittavien kanssa tarkkaillen, haastatellen ja osallistuen (Honkasalo 2008, 10; Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 16).

Olellainen ja tavallaan itsestään selvä konteksti tutkimukselleni on internet. Verkon kontekstissa tapahtuvia toiminnan muotoja ei ole mahdollista tutkia ilman että myös tutkija on verkossa. Näin ollen verkko on tutkimukseni läpitunkevin konteksti. Verkko mahdollistaa yhteisölle tietynlaisia asioita ja toisaalta rajoittaa toisissa. Verkon ansiosta joukko laajalta alueelta kotoisin olevia potilaita voi kokoontua yhteen ja muodostaa yhteisön. Se myös mahdollistaa yhteisön jäsenille nopean tiedonhankinnan ja yhteydet kansainvälisiin potilasyhteisöihin. Verkko ja yhteisön verkkoympäristö kuitenkin asettavat yhteisön kanssakäymisen muodoille rajat. Verkon rajat ehdollistavat myös sitä tietoa, mitä minun on mahdollista saada yhteisöstä. En esimerkiksi pysty näkemään yhteisön jäsenten ilmeitä ja tai kuulemaan heidän äänenpainojaan, mikä voi vaikuttaa tulkintaan. Toisaalta verkossa on oma semioottinen järjestelmänsä tunteiden ilmaisulle, joka ohjaa tulkintaa.

Yhteisön sisäisten kontekstien ja verkkoympäristön lisäksi on tärkeää huomioida yhteisöä koskettavat laajemmat kontekstit. Erityisen tärkeä, yhteisössä useasti sivuttu konteksti on CFS:ää sairastavien huono tilanne Suomessa. Heikkoa yhteiskunnallista asemaa ja erilaisia sairauteen liittyviä hankaluuksia korostettiin yhteisössä jatkuvasti. Näin ollen CFS:ää sairastavien elämä ja potilasyhteisön toiminta liittyy vahvasti yhteisön rajat ylittäviin konteksteihin. Yhteisön sisäisen

vuorovaikutuksen lisäksi tutkimukseni täytyykin huomioida yhteisön kulttuurin linkittyminen laajempiin lääketieteellisiin, taloudellisiin ja poliittisiin konteksteihin.

Kontekstien moninaisuus auttaa muodostamaan yhteisön toiminnasta tarkan ja sille oikeutta tekevän kuvan. Konteksti on etnografiaa tehtäessä otettava aina huomioon, sillä sitä ei voida erottaa tiheästä kuvauksesta ja kulttuurisesti merkityksellisestä tiedosta. Olennaista on, että kontekstit käsitetään kenttien tapaan muuttuviksi ja moniulotteisiksi asioiksi. (Honkasalo 2008, 10–11.) Tässä työssä käsitän kontekstit ontologisen lähestymistavan mukaisesti myös varannoksi, joita on mahdollista hyödyntää (Woolgar & Lezaun 2013, 323–324). Näin ollen kontekstit eivät ole ainoastaan toimintaa ja tulkintaa ehdollistavia asioita, vaan ne ovat joustavia ja niiden kanssa voidaan olla vuorovaikutuksessa.

Olen tässä osiossa käsitellyt etnografian peruskäsitteitä, esitellyt ja määritellyt omaa tutkimuskenttääni sekä pohtinut tutkimukseni eettisiä reunaehtoja. Seuraavaksi vuorossa on analyysi, jossa tarkastelen, miten yhteisön diagnoosi- ja itsehoidon käytännöissä tuotetaan kroonista väsymysoireyhtymää. Analyysin ensimmäisessä osassa erittelen käytännöissä yhteen kietoutuvia tiedollisia ja materiaalisia asioita. Jälkimmäisessä osassa tarkastelen itse käytäntöjä, niissä tuotettuja sairauksia ja sairauden muotojen seurauksia.

#### **4. CFS:n aineksia: tieto ja materia yhteisön käytännöissä**

Tarkastelen tässä työssä, miten kroonista väsymysoireyhtymää tuotetaan potilasyhteisön erilaisissa käytännöissä, erityisesti diagnoosi- ja itsehoidon käytännöissä, joissa tieto, ruumis ja muu materiaaalinen maailma kohtaavat. Ontologisen lähestymistavan mukaan erilaiset käytännöt tuottavat toisistaan erillisiä asioita, ja todellisuus on moninainen (Woolgar & Lezaun 2013, 324). Tarkoitukseni on avata, mitä sairauden moninaisuus tarkoittaa tarkastelemani yhteisön parissa. Selvitän, miten yhteisö luovii erilaisten sairauden versioiden kanssa ja millaisia seurauksia yhteisön vallitsevilla käytännöillä ja tuottamisen tavoilla on sairauden todellisuudelle.

Aloitan analyysini tarkastelemalla CFS-yhteisön tietoon liittyviä käytäntöjä. Sairauteen liittyvä tieto on yhteisössä tärkeässä roolissa ja se on myös varanto, jota hyödynnetään yhteisön diagnoosi- ja itsehoidon käytännöissä. Tarkastelen, millaisia tietomuotoja yhteisössä käytetään, mitä tiedolla tehdään ja millaisia versioita CFS:stä tuotetaan erilaisten tietomuotojen avulla. Tämän jälkeen analysoin, mitä sairaus on yhteisössä materiaalisesti. Sairautta tuottavat materiaaliset asiat ovat moninaisia ja paikantuvat erilaisiin konteksteihin. Erittelen tätä moninaisuutta ja sitä, kuinka erilaisten materiaalisuuksiin liittyvien käytäntöjen myötä yhteisössä esiintyy monia erilaisia, eri konteksteihin sidonnaisia kroonisia väsymysoireyhtymiä.

##### **4.1 Tieto CFS-yhteisössä**

Tutkimassani CFS-yhteisössä tieto on keskeisessä roolissa. Ontologisen lähtökohdan mukaisesti en ole kiinnostunut tiedon subjektiivisista puolista (Mol 2002, 48–50), kuten esimerkiksi siitä, mitä kaikkea yhteisön jäsenet tietävät. Sen sijaan kiinnostavaa on, miten yhteisön käytännöissä käytetään erilaisia tietomuotoja. CFS-yhteisölle on tyypillistä kerätä yhteen ja jakaa monenlaista tietoa sairaudesta ja sairastamisesta. Tätä tietopääomaa hyödynnetään myös yhteisön diagnoosi- ja itsehoidon käytännöissä. Tässä työssä tarkastelenkin tietoa ensisijaisesti varantona, jota käytetään yhteisön erilaisissa käytännöissä. Käytännöissä tietomuodot kietoutuvat yhteen ruumiiden ja erilaisten artefaktien kanssa, ja yhdessä ne tuottavat erilaisia versioita sairaudesta. Koska tieto on niin olennaisessa osassa tutkimissani käytännöissä, on hyvä tarkastella, millaista tietoa yhteisössä oikein jaetaan ja miten erilaiset tietomuodot osallistuvat CFS:n tuottamiseen.

Yhteisön tietopankeista löytyy valtavasti informaatiota kroonisesta väsymysoireyhtymästä ja muista huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista, niiden (itse)hoidosta ja hoitopaikoista. Tämän lisäksi yhteisön foorumi kerää yhteen ajankohtaista tietoa ja keskustelua sairaudesta sekä jäsenten kokemuksia ja suosituksia. Koska yhteisön jäsenet korostavat monessa yhteydessä yhteisön merkitystä tiedon lähteenä, yhteisöä voi luonnehtia tiedollisesti orientoituneeksi (Wikgren 2003,

237). Tiedonjaon rooli tuntuu olevan yhteisössä suurempi kuin emotionaalisia puolia korostavan vertaistuen, vaikka myös sitä esiintyi keskusteluissa. Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että terveyteen ja sairauteen liittyvissä keskusteluryhmissä osallistujat jakavat paljon tietoa ja saattavat nähdä suurtakin vaivaa välittääkseen sitä muille (emt., 237–238). Tiedollista orientaatiota havainnollistaa hyvin erään yhteisön jäsenen, K:n kommentti:

K: (--) CFS-yhteisöllä on perinteisen vertaistuen lisäksi valtavan tärkeä rooli tiedonjaon suhteen. Oireet, syyt, tutkimukset, hoidot, kaikesta tästä taitaa saada parhaan ja ajankohtaisimman koonnin ja kokemukset täältä. Oma sitkeä aktiivisuus on hyvin tärkeää tämän sairauden hoidossa.

K tuo esille yhteisön roolin tiedonjakajana ja sen, että yhteisössä esiintyy aktiivista toimintaa sairauteen liittyen: ajankohtaista tietoa jaetaan niin sairauden syistä ja oireista kuin hoitokeinoista. Yhteisön ja sen jäsenten aktiivisuus tulee esille myös kommentin viimeisessä lauseessa, jossa K toteaa ”oman sitkeän aktiivisuuden” olevan olennaista kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa. Yhteisössä harjoitetaan käytäntöjä, joissa sairautta pyritään ottamaan jaetun tiedon avulla haltuun. Yhteisön harjoittamaa toimintaa ei voida kuitenkaan tarkastella vapaaehtoisena pyrkimyksenä kohti parempaa terveyttä, vaan se kehystetään foorumin jäsenten teksteissä ja myös tässä kommentissa vahvasti pakoksi – koska terveydenhuolto ei tarjoa hoitoa, on sairastuneiden luovuttava sairautensa kanssa parhaansa mukaan ja pysyttävä ”sitkeinä” ja ”aktiivisina”.

Mielenkiintoista kommentissa on myös se, miten siinä mainitaan sivustolta löytyvän ”paras ja ajankohtaisin koonti ja kokemukset” sairauteen liittyvistä seikoista. Tässä maininnassa tulee hyvin esille yhteisössä jaettavan tiedon moninaisuus. Yhteisössä ei jaeta vain määrällisesti paljon informaatiota, vaan laadullisesti monenlaista tietoa tieteellisestä tiedosta omiin kokemuksiin. CFS-yhteisön kaltaiset, sairauksiin keskittyvät verkkoyhteisöt kokoavat yhteen monipuolisen kokoelman lääketieteellistä tietoa, epävirallisia tiedonlähteitä sekä kokemukseen perustuvaa tietoa. Tämän lisäksi ne tarjoavat henkistä tukea, erilaisia neuvonantoja ja spesifioitua, tiettyyn sairauteen liittyvää tietoa. (Josefsson 2005, 150–151.) Tämän tiedollisen moninaisuuden vuoksi keskustelufoorumeja ja verkkoyhteisöjä voidaan tarkastella eräänlaisina hybridisinä paikkoina (Wikgren 2003, 227). Hybridisyys tekee foorumeista mielenkiintoisia ja moniulotteisia ympäristöjä, joissa erilaiset tietomuodot kietoutuvat toisiinsa ja tuottavat todellisuutta – ja tässä tapauksessa kroonista väsymysoireyhtymää moninaisilla tavoilla.

Tarkastelen lähemmin sitä, millaisia tietomuotoja yhteisössä käytettiin. Kysyin tutkimuskeskustelussa, mistä yhteisön jäsenet oikein löytävät informaatiota ja tarkkailin keskusteluissa jaettua tietoa. Havaitsin, että yhteisössä käytetään monenlaista tietoa, ja erilaisten



tietomuotojen yhdistelmät ja sekoitukset ovat tavallisia. Tuodakseni moninaisuutta esille mielekkäällä tavalla olen päättänyt rikkoa väliaikaisesti tietomuotojen sekoittuneisuuden ja luokitella niitä erilaisiin kategorioihin. Vastausten ja keskusteluaineiston perusteelta olen jakanut foorumilla jaettavan tiedon neljään ryhmään: tieteelliseen tietoon, hoito- ja laboratoriotietoon, sairauteen liittyvään populaaritietoon ja kokemusperäiseen tietoon. Seuraavaksi erittelen näitä tietomuotoja lyhyesti.

#### **4.1.1 Tieteellinen tieto**

Kysyessäni yhteisön jäseniltä, mistä he hakevat tietoa yhteisön lisäksi, korosti moni vastauksessaan tieteellisen tiedon käyttämistä ja merkitystä:

R: Tietoa sairauksista joutuu hakemaan netistä itse. Olen lukenut varmaan satoja lääketieteellisiä artikkeleita eri sairauksistani.(--) Toki helpommalla englannilla kirjoitettua tietoa löytyy esim. blogeista, mutta niiden luotettavuuden arvioiminen on joskus hankalaa.(--)

Tässä esimerkissä R nimeää ensisijaiseksi tietolähteekseen lääketieteelliset artikkelit ja tieteellisen tiedon. Hän korostaa tiedonhankinnan käytäntöjen vaativan aktiivisuutta ja kertoo lukeneensa huomattavan määrän lääketieteellisiä artikkeleita sairauteensa liittyen. Vastauksessa R tuo esiin myös eri tietomuotojen välisen hierarkian: R kertoo, että helpommin ymmärrettävää tietoa löytyisi myös muista kuin tieteellisistä lähteistä, mutta tiedon luotettavuuden arvioiminen on tällöin hankalampaa. Näin ollen tieteellinen tieto näyttäytyy luotettavampana ja arvostettavampana kuin esimerkiksi blogeista peräisin oleva tieto.

Tieteellisen tiedon korkea asema eri tietomuotojen välisessä hierarkiassa voisi johtaa siihen, että vastaajat korostaisivat sen merkitystä, vaikka sen todellinen käyttöaste olisikin matalampi. Kuitenkin yhteisön toimintaa tarkkaillessani huomasin tieteellisen tiedon aseman olevan vahva, sillä viittauksia tieteellisiksi laskettaviin lähteisiin tehtiin melko usein. Tämä ei ole poikkeuksellista, sillä esimerkiksi Wikgren (2003, 235) totesi tutkimuksessaan viittausten käytön olevan yleistä terveyteen liittyvissä verkkoyhteisöissä, ja että lähes 60 % viitatuista lähteistä voitiin luokitella tieteellisiksi. CFS-yhteisössä viittauksia käytetään erityisesti silloin, kun yhteisössä esitellään uutta tietoa ja tutkimustuloksia:

R: Tosi mielenkiintoinen tutkimustulos, joka lienee myös CFS:ssä relevantti. Sympaattisen hermoston aktiivisuus heikentää luun tiheyttä ja arveltiin, että levottomia jalkoja sairastavilla olisi enemmän osteoporoosia - mutta sitä löytyikin terveitä vähemmän.  
<http://www.neurology.org/content/86/13/1179.short>

S: Voiko tämä olla mahdollista... että istukkauutteella parannettais cfs Human Placental Extract as a Subcutaneous Injection is effective in Chronic Fatigue Syndrome.

Uuden tieteellisen tiedon jakamisen käytännössä yhteisön ”tietopankkimaisuus” tulee hyvin esille. Yhteisö tarjoaa pääsyn ajankohtaiseen tietoon myös niille, joilla ei ole mahdollisuutta, aikaa tai energiaa perehtyä tieteellisiin tietolähteisiin. Tieteellinen tieto säilyy yhteisössä ja se yhdistyy monenlaisiin muihin tiedon muotoihin ja erilaisiin konteksteihin. Merkittävää on myös se, että yhteisössä sitoudutaan yleisesti lääketieteelliseen tietoon, vaikka CFS on sairaus, jota on pidetty lääketieteen hyljeksimänä. Yhteisössä ei havainnointijaksoni aikana ilmennyt viittauksia vaihtoehtolääketieteeseen tai vaihtoehtoihin terapiamuotoihin, kuten esimerkiksi homeopatiaan. Sen sijaan luotto tieteellisiin julkaisuihin ja länsimaisen lääketieteen keinoihin vaikutti vahvalta. Tämä on merkittävää CFS:n kokoonpanemisen kannalta, sillä kun sairaus tuotetaan lääketieteellisen tiedon kanssa, saa se enemmän legitimizeettiä kuin esimerkiksi nojaamalla vaihtoehtolääketieteeseen (vrt. Epstein 1995, 417).

Yhteisön keskusteluissa käytetään paljon lääketieteellistä terminologiaa ja viitataan usein esimerkiksi ihmisen anatomiaan, erilaisiin ruumiin toimintaprosesseihin sekä lääketieteellisten kokeiden tuloksiin monimutkaisilla käsitteillä. Tätä voidaan tarkastella lääketieteen puhetapojen lainaamisena (Fainzang 2014, 340). Puheissa esiintyvälle lääketieteelliselle tiedolle ei yhteisössä esitetä edellisten esimerkkien tapaan selviä lähteitä, vaan puhetapa tuo esiin yhteisössä yleistynyttä lääketieteellistä tietoa.

O: Nikotiinihan on kolinerginen aine (joka vaikuttaa jonkin verran myös dopamiiniin). Asetyylikoliinireseptorien toinen päätyyppi nikotiinireseptorit on nimetty nikotiinin mukaan. (Toinen päätyyppi muskariinireseptorit taas karpässienten muskariinin.(--)) Asetyylikoliinihan stimuloi parasympaattista hermostoa siinä missä adrenaliini sympaattista.

A: Joo elikäs likvor-testistä katsottiin leukosyytit, laktaatti, proteiini, IgG-indeksi, ACE, lysotsyymi, borrelia-vasta-aineet, virusvasta-aine-tutkimukset ja PCR-tutkimukset; kaikki olivat normaaleita/negatiivisia. Nestettä otettiin 15:sta putkeen. (--)Kuitenkin CFS- ja SEID-kriteerini täyttyvät ja on selvästikin jotakin häikkää mm. autonomisessa hermostossa, ruuansulatuksessa, immunitetissa ja rasiuksen siedossa.

Näissä katkelmissa käytetään selvästi lääketieteen sanastoa ja jaetaan lääketieteellisiä tietoja, jotka voivat tuntua maallikolle käsittämättömiltä. Vähemmän perehtyneenä ulkopuolisena tarkkailijana minun oli alkuun vaikea ymmärtää osaa keskusteluista lääketieteen käsitteitä vilisevän kielenkäytön takia. Lääketieteellisen puhetavan käytössä on kuitenkin jäsenkohtaisia eroja. Esimerkiksi yhteisön ylläpitäjä O on hyvin perehtynyt lääketieteeseen, joten hän käyttää lääketieteen terminologiaa

sujuvammin kuin yhteisön valtavirta. Eroista huolimatta lääketieteellinen puhetapa esiintyy yleisesti yhteisön puhetavoissa. Kroonista väsymysoireyhtymää käsitellään jatkuvasti lääketieteellisten käsitteiden ja tieteellisen tiedon kontekstissa, mikä tuottaa siitä jollakin tapaa uskottavamman ja objektiivisemmän asian. Sanat ja kieli ovatkin yksi käytäntöjen toimijoista, joten valittu puhetapa on olennaisessa roolissa sairauden tuottamisessa.

#### **4.1.2 Hoito- ja laboratoriotieto**

Lääketieteellisen tiedon lisäksi CFS-yhteisössä käytetään paljon sairauden hoitoon liittyvää tietoa sekä erilaisista lääketieteellisistä kokeista peräisin olevaa laboratoriotietoa. Hyvä esimerkki yhteisössä jaetusta hoitotiedosta ovat lääkärin antamat määräykset, jotka jaetaan koko yhteisölle:

R: No omat ohjeeni olen saanut lääkäriltä, joten minun kohdalla nuo määrät ovat tarkat. Sitä en sitten tiedä, voiko niitä soveltaa kaikkiin.--)

Katkelma on osa keskustelua, jossa yhteisön aktiivinen käyttäjä R on suositellut erästä lääkitystä toiselle yhteisön jäsenelle. R perustelee antamia neuvoja kertomalla lääkityksen ohjeen olevan peräisin lääkäriltä. Tieto lääkityksestä on näin ollen peräisin lääketieteen ammattilaiselta, mutta se välittyy kolmannen osapuolen kautta. CFS-yhteisössä jaetaan paljon tällaista terveydenhuollosta peräisin olevaa hoitotietoa sekä suosituksia erilaisista lääkityksistä ja hoitomuodoista. Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että internetin potilasryhmissä jaetaan runsaasti tällaista tietoa (ks. esim. van Berkel, Lambooji & Hegger 2015; Barker 2008). Hoitotietoa ei kuitenkaan vain jaeta yhteisössä, vaan sitä myös käytetään aktiivisesti. Tämä tulee esille seuraavassa katkelmassa, jossa O kertoo siitä, kuinka muiden kokemuksiin perustuvaa hoitotietoa voidaan hyödyntää terveydenhuollossa luovimisessa:

O: K:n tapaus on minusta mielenkiintoinen myös, mutta siinäkin taustalla on se, että hän on mennyt pitkälti itse pyytämään lääkäreiltä haluamiaan lääkkeitä, on saanut ne ja ne ovat enimmäkseen auttaneet. Eikö näin K? Eli yhdistelmä omaa perehtyneisyyttä ja tuuria.

Havainnointini aikana yhteisössä tuli esille useampi tapaus, jossa sairastuneet olivat saaneet apua sairauteensa pyytämällä (tietyiltä) lääkäreiltä tiettyjä lääkkeitä, joista he olivat kuulleet yhteisön tai jonkin muun epävirallisen reitin kautta. Tällaisissa tapauksissa alun perin terveydenhuollosta peräisin oleva hoitotieto välittyy sairastuneelle kolmannen osapuolen kautta. Sairastunut taas vie tiedon takaisin terveydenhuollon pariin lääke- tai hoitopyynnöllään. Käytäntö on mielenkiintoinen, sillä välittyneen tiedon kautta sairastuneen oireet tuotetaan asioiksi, joita voidaan hoitaa terveydenhuollon parissa. CFS:stä kärsivien on usein hankala saada hoitoa oireisiinsa, mutta kun haluttu hoitokeino on jo ennalta tiedossa, voi hoidon saaminen myötemieliseltä lääkäriltä olla helpompaa. Tämänkaltaista

jaetun hoitotiedon hyödyntämistä voidaan Molinan (1988) mukaan tarkastella itselääkinnän (tai kuten tässä työssä nimitän, itsehoidon) käytäntönä (Fainzang 2013, 493). Esimerkiksi katkelmassa mainittu K oli saanut apua sairauteensa käyttämällä hyväkseen yhteisössä jaettua tietoa. Kuten kommentissa mainitaan, vaatii tämä sairastuneelta tarkkaa perehtymistä omaan tilaansa, minkä CFS-yhteisön tietoon liittyvät käytännöt ja kattavat tietovarannot mahdollistavat. Tarkastelen yhteisössä harjoitettavaa itsehoitoa yksityiskohtaisemmin myöhemmin tässä työssä.

Hoitotiedon lisäksi tärkeässä roolissa yhteisössä on lääketieteellisten kokeiden käytännöissä tuotettu laboratoriotieto:

Y: B12- vitamiini mitattu 06/2014 aamulla: P-B12-Vit arvo oli 558 (viitearvo 179-660). S-B12-TC arvo ollut 10/2014: >128 (viitearvo >35) P- Mg: 0.86 (viitearvo: 0.71-0.94) Tutkimuksia 07/2014: P-Korsol: 813 S-D-25: 75

(--)

Yhteisössä kiertää paljon tarkkoja lääketieteellisten kokeiden arvoja. Arvoja kysytään usein esimerkiksi yhteisön diagnoosikäytännöissä, joissa tavallisesti yhteisön uudet jäsenet pyytävät apua oireidensa arvioimiseen. Tarkat arvot pyydetään, koska yhteisössä katsotaan monien viitearvojen, kuten esimerkiksi kilpirauhasarvojen, olevan pielessä Suomessa. Tätä yhteisön toimintaa voidaan tarkastella eräänlaisena lääketieteen kritiikkinä ja ”kansan epidemiologiana” (popular epidemiology), jossa aktiiviset maallikot arvostelevat tiedettä ja viranomaisia ja osallistuvat itse tiedon tuottamiseen. Arvostelun kohteena ovat erityisesti tieteelliset käytännöt, kuten datan laatu, mittauskäytännöt ja aineistosta tehdyt tulkinnat. (Brown 1993, 18.) Yhteisön perehtyneemmät jäsenet harjoittavatkin arvojen tulkintaa virallisista viitearvoista poikkeavien kriteerien avulla. Laboratoriotiedon uudelleentulkinta on merkittävää sairauden todellisuuden kannalta, sillä uusien viitearvojen myötä aiemmin ”normaaleilta” näyttäneet koetulokset saattavat osoittaa ruumiillista poikkeavuutta. Tulen erittelemään tulkintaa ja sen seurauksia tarkemmin diagnoosikäytäntöjä käsittelevässä luvussa.

#### **4.1.3 Sairauteen liittyvä populaaritieto**

Kolmanneksi tietotyypiksi olen luokitellut internetistä ja sosiaalisesta mediasta löytyvän sairauteen liittyvän populaaritiedon. Populaaritiedon kategoria on väljä, mutta ensisijaisesti viittaa sillä yksityisten tahojen ylläpitämiltä terveyssivuilta, henkilökohtaisista blogeista ja keskustelupalstoilta peräisin olevaan tietoon. Kysyessäni yhteisön jäseniltä, mistä he hankkivat tietoa, nostettiin myös populaaritiedon lähteet esille:

V: Etsin tiedon ns. luotettavilta sivuilta eli ne ovat eri sairauksien yhdistysten tms. tietosivuja, netin lääketieteellistä artikkelista ja kirjoista ja luotettavilta keskustelusivuilta, kuten tämä.(--)

V tuo esille käyttävänsä tieteellisten lähteiden lisäksi myös muita lähteitä ja korostaa niiden luotettavuuden tärkeyttä: myös populaaritietoa tarjoavien keskustelusivujen on oltava luotettavia. Keskustelusivujen kohdalla on otettava huomioon se, että CFS-yhteisön tapaan niiden keskuudesta löytyy populaaritiedon ohella myös moninaista muuta tietoa. Näin ollen ne eivät tarjoa ”puhtaasti” pelkkää populaaritietoa, vaan yhteisössä jaettu tieto on moninaista ja erilaisia tietomuotoja yhdistelevää (Josefsson 2005, 150–151). CFS-yhteisössä korostettiin lähteiden luotettavuuden tarkastamista myös blogeista peräisin olevan tiedon kohdalla:

R: (--) Toki helpommalla englannilla kirjoitettua tietoa löytyy esim. blogeista, mutta niiden luotettavuuden arvioiminen on joskus hankalaa. (--)

Kuten jo aiemmin tieteellisen tiedon kohdalla mainitsin, ovat erilaiset tietomuodot yhteisössä hierarkkisessa suhteessa. Katkelmassa R kertoo blogitiedon luotettavuuden arvioimisen olevan joskus vaikeaa ja tuo esille, etteivät blogit ole ensisijainen tietolähde yhteisössä. Tästä huolimatta yhteisössä viitataan jonkin verran yksityisistä terveysblogeista ja -sivustoista peräisin olevaan tietoon:

R: Nikotiini voi olla ongelmallista histamiinin liikatuotannosta kärsiville (esim. MCAS-potilaille!) <http://thelowhistaminechef.com/dr-diana...ctivation/> (--)

Kuten uusi tieteellinen tieto, myös uusi sairauteen liittyvä populaaritieto tuodaan yhteisöön lähdeviitteiden kera. Tässä esimerkissä R tuo tiedon lähteen yhteisön arvioitavaksi hyperlinkin kautta. Viitetietojen esittäminen ja lähteiden luotettavuuden tarkka arvioiminen vaikuttavatkin olevan yhteisössä vakiintuneita käytäntöjä.

Loppujen lopuksi sairauteen liittyvän populaaritiedon kategoria ei vaikuta yhteisössä niin yleiseltä kuin aluksi kuvittelin. Esimerkiksi tieteellisiin artikkeleihin viittaaminen tuntuu havainnointini perusteelta olevan yleisempää kuin blogeihin viittaaminen. Havaintoani tukee Wikgrenin (2003, 235) tulos siitä, lähes 60 % terveyteen liittyville sivuille jaetusta tiedosta oli tieteellistä. Myös CFS-yhteisössä jaettu populaaritieto vaikuttaa sitoutuvan ainakin jossakin määrin tieteeseen ja terveydenhuollon ammatilliseen maailmaan, sillä sivustojen ja blogien pitäjät ovat usein lääkäreitä tai muita terveydenalan koulutuksen saaneita. CFS-yhteisössä populaaritiedon rinnalla myös esitettiin usein tieteellistä tietoa tai kokemustietoa tukemaan (tai kumoamaan) tietolähteen väitteitä. Käyttämällä ensisijaisesti tieteellistä tietoa ja tukemalla populaaritietoa muilla tietomuodoilla yhteisö tuottaa CFS:stä luotettavampaa ja uskottavampaa asiaa.

#### **4.1.4 Kokemustieto**

Kokemustiedon rooli on CFS-yhteisössä merkittävä. Kokemustietoa esiintyy lähes kaikkien muiden tietomuotojen rinnalla, ja sitä käytetään paljon. Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että

kokemustiedon jakaminen on yleinen käytäntö internetin potilasryhmissä (ks. esim. van Berkel ym. 2015; Zhao, Abrahamson, Anderson, Ha & Widdows 2013). Sen on myös todettu olevan arvostettu tiedon muoto, ja halu kuulla muiden kokemuksia onkin usein keskeisessä roolissa potilasyhteisöissä (Armstrong & Powell 2009, 318). CFS-yhteisössä kokemustietoa jaetaan niin oireista, sairauden hoitamisesta kuin terveydenhuollossa luovimisesta.

O: MSM on minulla ollut tehokkain estohoito ja moni muu lisäravinne tuntuu myös vähentäneen kohtauksia, vaikka ei niitä koskaan ole ollut paljoa. MSM:n vaikutuksen olen huomannut erityisesti kuukautisten aikaan, jolloin ennen ainakin yksi migreeni oli käytännössä varma ja usein 2-3 kertaakin, nykyään joskus menee kokonaan ilman. Kohtauksiin otan selekoksibia, tulehduskipulääkettä, joka toimii muuten hyvin, mutta sillä kestää tuskaiset 2 h vaikuttaa. Muut tulehduskipulääkkeet eivät minulle sovi.

Tämä katkelma on tyypillinen esimerkki yhteisössä jaetusta lääkintään liittyvästä kokemustiedosta. Kommentissa O vertailee olotilansa muutosta ennen ja jälkeen aloitetun lääkinnän. Ote on yksilöllistä kokemusta korostava, eikä omaa kokemusta yleistetä kaikille sopivaksi. Yhteisössä onkin tyypillistä, että oma kokemus jaetaan nimenomaan omana. Näin ollen kokemustietoa jaetaan paljon, mutta sen ero muunlaiseen tietoon, kuten tieteelliseen tietoon, tuodaan esille. Jaetut kokemukset ovat tieteellisen tiedon ohella tärkeitä yhteisön jäsenille, sillä kaikki yhteisössä jaetut tietomuodot auttavat jäseniä järjelemään omaa sairauttaan (Zhao ym. 2013, 1042). Kokemustiedon avulla yhteisön jäsenet pystyvät löytämään muita samanlaisista oireista kärsiviä ja vertailemaan oireitaan sekä hoitokokemuksiaan.

Tutkimuskeskustelussa mainittiin CFS-yhteisön jäsenten kumuloitua kokemustieto, jota kutsuttiin nimellä ”parviälyasiantuntijuus”. Yhteisön tietopankkimaisuus korostuu myös kokemusten osalta, ja keskusteluissa viitataan usein eräänlaisiin yleisiin kokemuksiin, jotka monet yhteisön jäsenistä jakavat. Nämä jaetut kokemukset tuntuvat olevan ratkaisevia sairauden todellisuudelle, sillä ne tuottavat sairaudesta jaetun ja yhteisen asian. Jaettujen kokemusten myötä oireista kärsivä voi todeta, ettei hän ole yksin oireidensa kanssa, vaan myös muilla on samanlaista oireilua. Kokemustiedon merkitys tuli vastaavasti esille Barkerin (2008, 23) tutkimuksessa, jossa todettiin, että fibromyalgiasta kärsivien verkkoyhteisössä jaettu kokemustieto vahvisti yhteisön jäsenten oireiden legitimitetin ja tilan lääketieteellisen todellisuuden. Legitimointi on erityisen merkityksellistä, kun kyseessä on moninaisesti oireileva sairaus, joka jää monesti terveydenhuollon käytännöissä tunnistamatta tai tunnustamatta. Kokemustiedon avulla CFS tuotetaan yksittäistapauksista suurempaa joukkoa koskettavaksi todelliseksi sairaudeksi.

Oireisiin ja hoitomuotoihin liittyvän kokemustiedon lisäksi CFS-yhteisössä jaetaan paljon käytännönläheistä tietoa erilaisista lääkärikohtaamisista ja esimerkiksi vakuutuskorvausten

hakemisesta. Koska CFS-potilailla on usein vaikeuksia luovia terveydenhuollossa, on muiden kokemuksiin perustuvalla tiedolla suuri tarve. Myös Barker (2008) teki vastaavia havaintoja tutkimassaan fibromyalgiayhteisössä, jossa yhteisön jäsenet auttoivat aktiivisesti toisiaan löytämään sopivia lääkäreitä. Aiemmassa tutkimuksessa on myös todettu, että internetin terveysaiheisissa keskusteluissa pyydetään suosituksia lääkäreistä, jotka määräisivät jotakin tiettyä lääkettä (Torkkola 2016, 51). Suuri osa CFS-yhteisössä jaetusta kokemustiedosta liittyykin siihen, miten toimia terveydenhuoltojärjestelmässä, mille lääkärille kannattaa mennä, mitä lääkkeitä kannattaa pyytää ja miten erilaisia sosiaalietuuksia on mahdollista saada.

B: Semmosta kysymystä olisin vielä esittänyt, että mikäli yksityinen lääkäri tekee laboratoriolähetteen ja käyn esimerkiksi samassa labrassa, missä kävisin mikäli lähete oli tk:sta, tuleeko tästä minulle kuluja? Tullut käytyä tyypillisesti työterveydessä tai kunnallisessa niin olen aika pihalla näistä käytännöistä.

L: On taloudellisesti haastavaa käydä yksityisellä, vaikka on töissä saati sitten työttömänä.

Ja silti, vaikka maksat ittes kipeeks, ei voi olla varma onko sua hoitava lääkäri sellainen, joka oikeasti kuulee mitä sanot.

Siksi on hyvä, että täältä saa vinkkejä kenelle kannattaa mennä ja ketä välttää.

Näissä esimerkeissä tulee hyvin esille se, kuinka yhteisöstä etsitään tietoa terveydenhuollossa luovimisesta. Tällainen tieto on tärkeää, sillä yhteisön jäsenet kertoivat tutkimuskeskustelussa turvautuvansa yksityisiin lääkäripalveluihin, joissa valinnanmahdollisuus on julkista puolta ja työterveyttä laajempi. Toinen esimerkkikatkelma kuvaa tilannetta hyvin – L tuo esiin niin yksityisten lääkäripalveluiden korkeat kustannukset kuin tarpeen tiedolle siitä, mikä taho tarjoaa hyvää hoitoa. Jaetut kokemukset auttavat yhteisön jäseniä tekemään valistuneempia valintoja terveydenhuollon järjestelmissä ja hakeutumaan heidän tarpeitaan vastaavaan hoitoon (Foster 2016, 30–31). Tutkimuskeskustelussa yhteisön jäsenet kuitenkin painottivat, ettei tämä ole jaetusta tiedosta huolimatta helppoa monelle sairastavalle, sillä hyvän hoidon etsiminen vaatii niin henkisiä kuin taloudellisia resursseja.

Olen eritellyt tässä osiossa yhteisössä käytettäviä tietomuotoja. Tietomuotoja on kuitenkin mahdotonta erottaa täydellisesti toisistaan, sillä ne esiintyvät yhteisön käytännöissä toisiinsa kietoutuneina. Esimerkiksi tieteellinen tieto ja hoitotieto kietoutuvat monesti yhteen kokemusperäisen tiedon kanssa. Tieto yhdistyy myös vahvasti sairauden ruumiillisten ja muiden materiaalisten tekijöiden kanssa, joten ”puhtaiden” tietomuotojen esiintyminen ei ole tavallista. Tässä tekemäni eronteko antaa kuitenkin osviittaa siitä, millaisia tietomuotoja yhteisön käytännöissä käytetään ja miten ne osallistuvat CFS:n tuottamiseen. Olen korostanut tässä myös sairastuneiden

tarvetta tulla sairautensa asiantuntijoiksi. CFS-yhteisö suurine tietovarantoinen ja tiedonjakamisen käytäntöineen helpottaa sairastuneita tässä tehtävässä. Perehtymistä ei kuitenkaan yhteisössä pidetä vapaaehtoisena terveydenedistämisenä, vaan se nähdään vahvasti pakkona. Kaikki sairastuneet eivät yhteisön jäsenten mukaan kykene ottamaan sairauttaan haltuun jaetun tiedon avulla, vaan moni saattaa jäädä sairautensa kanssa hyvin yksin.

## **4.2 Sairauden materiaalisuus**

Edellä esiteltyjen tiedollisten ulottuvuuksien lisäksi erilaiset materiaaliset asiat ovat tärkeässä roolissa kroonisen väsymysoireyhtymän tuottamisessa. Sairaus ei ole vain tietoa ja teorioita, vaan se on sairastuneen elämässä hyvin konkreettinen asia, johon liittyy erilaisia ruumiillisia oireita, ympäristöjä ja artefakteja. Ympäröivä materiaallinen maailma, sairauden ruumiilliset ilmentymät, sairauden hoidossa hyödynnettävät lääkkeet ja muut hoitokeinot sekä joukko muita materiaalisia asioita tuottavat eri konteksteissa ja käytännöissä moninaisia sairauksia. (Mol 2002, 25–26.) Näin ollen sairautta eletään ja tuotetaan yhdessä materiaalisen maailman kanssa, ja toisaalta materiaalisilla asioilla voi olla omaa toimijuutta, joka ei ole riippuvaista tiedosta tai suunnittelusta (Kullman & Pyyhtinen 2015, 125).

Tarkastelen tässä osiossa, millaisia materiaalisia asioita CFS:n tuottamiseen osallistuu ja minkälaisia kroonisia väsymysoireyhtymiä ne tuottavat. Havainnollistaakseni sairauden moninaisuutta CFS-yhteisössä erittelen seuraavaksi, miten erilaiset materiaaliset asiat tuottavat kahta erilaista versiota kroonisesta väsymysoireyhtymästä: yhtäältä sairastuneesta riippumatonta CFS:ää ja toisaalta CFS:ää sairautena, johon on mahdollista vaikuttaa. Analyysini tarkoitukseni ei ole listata kaikkia sairauden eri versioita, sillä se ei olisi mahdollista eikä loppujen lopuksi kovin kiinnostavaakaan. Sairaus tuotetaan erilaisissa käytännöissä, ja se on sidoksissa toimintaan osallistuviin asioihin. Koska käytäntöjä on lukemattomia, ei moninaisuuden täydellinen kartoittaminen ole mahdollista. (Mol 2002, 51.) Versioiden listaamisen sijasta kiinnostavampaa on itse moninaisuus, johon myös oma huomioni kiinnittyy. Seuraavaksi tarkastelen esimerkkien avulla, mitä kroonisen väsymysoireyhtymän moninaisuus CFS-yhteisön kontekstissa tarkoittaa.

### **4.2.1 Sairastuneesta riippumaton CFS**

Monet yhteisön jäsenet osaavat nimetä sairautensa tarkan alkamisajankohdan, ja useat sairastuneet kertovat sairastaneensa rajun flunssan ennen CFS:n alkua. Yhteisössä yleisenä, jäsenten kokemuksiin ja jaettuun tieteelliseen tietoon perustuvana näkemyksenä on, että CFS:n taustalla piilee jokin ulkoinen taudinaiheuttaja tai laukaisija. Sairauden laukaisijoiksi on epäilty erilaisia viruksia sekä muita taudinaiheuttajia kuten bakteereja ja homealtistusta. Näin ollen yhteisössä sairauden tuottamiseen osallistuvat erilaiset taudinaiheuttajat.



O: Minun nähdäkseni on selvästi osoitettu, että CFS:n takana on yleensä krooninen virusinfektio, yleisimmin enterovirus. Virus voi levitä epideemisesti tai endeemisesti, ei ole oikein tietoa siitä miksi epidemioita ei ole pariinkymmeneen vuoteen raportoitu. Lisäksi osa tapauksista johtunee muista viruksista, kuten herpesvirukset, parvovirus B19 jne tai on rokotteiden tai bakteerien (kuten mykoplasma, klamydia tai borrelia) laukaisemia.

E: Toisten mielestä kaikki virusperäiset vastaavat sairaudet ovat ME:tä<sup>6</sup>. Jotkut laskevat mukaan myös krooniset bakteeri-infektiot ja homesairaudet, jopa kemikaalimyrkytykset

Kun sairauden alkuperän nähdään olevan ihmisen ulkopuolella, on sen todellisuus varsin erilainen verrattuna versioon, jossa sairauden katsotaan johtuvan ihmisen sisäisistä (psykkisistä) ominaisuuksista. Ulkopuolinen taudinaiheuttaja tekee sairaudesta ihmisestä riippumattoman, sillä sairastunut ei pysty juuri vaikuttamaan taudinaiheuttajien toimintaan. Viruksilla, bakteereilla ja hometoksiineilla on ihmisestä riippumatonta toimijuutta (vrt. Greenhough 2012; Irni 2013) – esimerkiksi ensimmäisessä kommentissa mainitut parvo- ja herpesvirukset ovat hyvin tavallisia ja monien ihmisten kantamia, mutta kantajan ei ole mahdollista vaikuttaa siihen, laukaisevatko ne CFS:n kaltaisen sairauden vai ei. Ulkopuoliset taudinaiheuttajat tekevät epäilyt sairauden psykkisestä alkuperästä vaikeammiksi. Kun taudinaiheuttajat otetaan mukaan sairauden tuottamiseen, on vaikea väittää, että sairaus johtuisi ihmisen sisäsyntyisistä syistä tai olisi vain ”pään sisällä”. Näin ollen taudinaiheuttajien tuottama CFS on vahvasti somaattinen ja sairastuneesta riippumaton asia.

Somaattiseen sairauteen kuuluu olennaisesti erilaisia ruumiillisia oireita. Oireet osoittavat, että jokin ei ole niin kuin pitäisi – ne herättävät epäilyn poikkeavasta tilasta ja vaativat huomiota. Oireiden merkitys korostuu tilanteissa, jossa niiden takana piilevää syytä tai yhtenäistä taustatekijää ei varmasti tiedetä (Risor 2011, 21). Tämä on tilanne myös CFS:n tapauksessa, sillä näkemys sairauden alkuperästä tai olemassaolosta ei ole vakiintunut lääketieteen parissa. Koska sairautta ei pystytä osoittamaan varmasti objektiivisilla mittauksilla eikä sitä ole nykylääketieteen valtavirrassa paikannettu mihinkään elimelliseen poikkeavuuteen (Bansal 2016, 3), sairauden ruumiillisuus ei ole valtavirtalääketieteen käytännöissä aina itsestään selvää. Yhteisössä sairaus on kuitenkin kiistattomasti ruumiillinen asia, ja ryhmässä puhutaan paljon sairauden ruumiillisista puolista sekä jaetaan kuvauksia moninaisista oireista. Etenkin yhteisön uudet jäsenet kuvaavat sairauttaan kattavien oireistausten avulla.

N: Nykytilanteeni on seuraava:

- Rasitus (liikunta, stressi) johtaa flunssaiseen/kuumeiseen oloon, kuumiin aaltoihin sekä

---

<sup>6</sup> ME eli myalginen enkefaliitti on vaihtoehtoinen nimi CFS:lle.

rintatuntemuksiin, nämä yleensä vaivaat vielä seuraavankin päivän iltana.

- Jatkuva uupumus johon lepo ei auta, riippumatta nukunko 7 vai 14 tuntia.
- Unirytmieni on huono enkä toistuvista yrityksistä huolimatta sitä saa käännettyä.
- Toistuvat kurkku-/nieluongelmat; kurkussa kipeää turvotusta ja punoitusta, nielurisoissa proppuja ja rakkoja/aftoja lisäksi imusolmukkeet leuan alla ovat lähes aina turvoksissa.
- Olen jatkuvasti flunssassa, mutta kuume minulla ei nouse.
- Olen hyvin ärtynyt ja ärsykeherkkä. Esimerkiksi äkillinen meteli tai jopa likkakaverin vitsailu saattaa ärsyttää tai jopa raivostuttaa.
- Satunnaisesti saan erityisen kovia päänsärkyjä, joihin liittyy valoherkkyyttä, luulen migreeniksi.
- Masennus on edelleen läsnä, mutta mielestäni lievä. Vaikka on tässä ainakin kerran ollut ns. ahdistuskohtaus, kun stressi ja paineet kertyivät
- Nykyään ravaan pissalla ja IBS diagnoosi on ollut 14-vuotiaasta asti. IBS pysyy kurissa Imocurilla.
- SpO2 97. RR 141/80 p 69, mutta heti seisomaan noustessa pulssi yli 100.

Tämä on tyypillinen esimerkki oireiden kuvailusta, kun kyseessä on yhteisön uusi jäsen, joka ei tiedä varmasti, mikä häntä vaivaa. Viestissä esitetään pitkä listaus ruumiillisista oireista, joille etsitään yhteistä taustatekijää tai tekijöitä. Oireet osoittavat, että jokin on pielessä – olo ei ole normaali ja ruumis ei toimi kuten aiemmin.

Suuri osa listassa esitetyistä oireista on subjektiivisia tuntemuksia, kuten flunssainen olo, kuumat aallot, uupumus ja päänsärky. Nämä ovat ruumiillisia, mutta vain sairastuneen havaittavissa olevia sairauden ilmentymiä, sairauden oireita (Risor 2011, 25). Mukana on kuitenkin myös näkyviä ruumiin muutoksia, kuten turvotus ja punoitus kurkussa, turvonneet imusolmukkeet sekä flunssaoireet, jotka ovat selviä sairauden merkkejä (emt.). Sairauden merkit tuottavat poikkeavan olotilan varmemmin ruumiilliseksi asiaksi kuin sairauden oireet, sillä ne on mahdollista todentaa lääketieteen silmissä objektiivisesti. Näiden lisäksi sairauden ruumiillisuutta tukevat aiempi IBS-diagnoosi sekä objektiivisina pidetyt mittausarvot kehon toiminnasta.

Oirelistauksessa tuodaan esille sairauden kiistattoman ruumiillisuuden lisäksi ruumiin ja oireiden omaa, sairastuneen mielestä riippumatonta toimijuutta. N:n ei ole mahdollista vaikuttaa uupumukseensa unen määräänsä säätelämällä eikä hän ole pystynyt muuttamaan huonoa unirytmiansä ”toistuvista yrityksistä huolimatta”. Myös flunssaoireet ja nielun ongelmat ovat ”jatkuvia” ja ”toistuvia”. Katkelmasta tulee esille, ettei ruumis toimi halutulla tavalla, vaan oireet esiintyvät ja jatkuvat N:n toiminnasta riippumatta. Ruumiin ja oireiden oma toimijuus vaikuttaa näin ollen olennaisesti siihen, mitä sairaus on ja millaisen muodon se seuraavaksi ottaa. Se myös tekee sairaudesta asian, joka on sairastuneen kontrollin ulkopuolella. Sairastuneen tehtäväksi jääkin seurata ruumiin toiminnan ja oireiden kehittymistä ja vastata niiden asettamiin tarpeisiin.

Edellisen perusteelta voidaan todeta, että oireet tuottavat vahvasti sitä, mitä sairaus on ja ehdollistavat toimintaa (Risor 2011, 28). Oireet voivat rajoittaa esimerkiksi liikkumista tai aiheuttaa muunlaisia vaikeuksia arkielämässä. Oireista kärsivän on sovitettava toimintansa oireiden mukaan, kenties rajoitettava tekemisiään ja hyödynnettävä erilaisia apukeinoja pärjätäkseen arjessa. Hankaluudet arjen toiminnassa ovat olennaisessa roolissa sairauden tuottamisessa, sillä ilman vaikeuksia oireista kärsivän tilaa ei pidettäisi poikkeavana tai ainakaan kovin vakavana. Sairaus ei sijoitukaan ainoastaan oireista kärsivän ruumiiseen vaan myös muuhun elämään (Mol 2002, 127). CFS ei näin ollen ole pelkkiä tyhjiössä esiintyviä oireita, vaan se kietoutuu yhteen jokapäiväisen elämän toiminnan, ympäristöjen ja materiaalisten asioiden kanssa.

M: Pää on sumussa silti edelleen. Eilen kassalla en osannut antaa 95 senttiä myyjälle, laskin ja laskin ja annoin 65 senttiä, sitten annoin 20 senttiä vielä lisäksi ja voitte kuvitella miten nolona olin.

P: Kroppa ei siedä lämpöä, lämmin suihku pahentaa merkittävästi oireita ja tulee hengitysvaikeuksia sekä uupumus pahenee.

U: Kaikki muut liikunta harrastukset jääneet väsymyksen vuoksi, käytän ainoastaan koirat lenkillä. Sormissa kömpelyyttä tiputtelen tavaroita.

Esimerkkikatkelmien tavoin yhteisössä tuodaan esille monenlaista poikkeavuutta arkielämässä toimimisessa ja materiaallisen maailman kanssa käydyssä vuorovaikutuksessa. Ongelmat toimivat sairauden vihjeinä ja sen vakavuuden määrittelijöinä. Sairaus, toimiminen arjessa ja ympäristö kietoutuvat esimerkeissä yhteen, tuottavat normaalia ja poikkeavuutta sekä sitä kautta CFS:n todellisuutta. Sairaus paikantuu ruumiin lisäksi moninaisesti materiaaliseen ympäristöön, erilaisiin konteksteihin ja suhteisiin. Näissä vuorovaikutteisissa suhteissa sairaus saa erilaisia versioita ja moninaistuu (Mol 2002, 4–5). Näin ollen vaikka ongelmat materiaallisen maailman kanssa tuottavat CFS:stä sairastuneesta riippumatonta asiaa, tulee esille myös se, että tämä sairauden versio on sisäisesti moninainen. Sairastuneesta riippumattoman CFS:n voi tuottaa monella erilaisella tavalla.

Sekä ulkoiset taudinaiheuttajat, sairauden ruumiillisuus että materiaallisen ympäristön kanssa koetut vaikeudet tuottavat sairauden asiaksi, johon sairastunut voi vain rajallisesti vaikuttaa. Sairauden käynnistävät virukset ja muut ulkoiset taudinaiheuttajat, jotka aiheuttavat sairastuneelle erilaisia oireita. Oireet taas vaikeuttavat arkielämää ja suhdetta materiaaliseen maailmaan. Toisaalta vaikeutunut toiminta arkielämässä tuo oireet esille ja tekee tilasta patologisen. Sekä taudinaiheuttajat, ruumis että oireet ovat kurittomia ja toimivat sairastuneen tahdosta riippumattomilla tavoilla. Taudinaiheuttajien ja oireiden kanssa tuotettu CFS onkin sairastuneesta riippumaton asia, johon potilaan on vain yritettävä mukautua. Näin tuotettuna CFS saa uskottavuutta somaattisena sairautena.

#### 4.2.2 CFS sairautena, johon voi vaikuttaa

Sairauteen liittyy normaalisti hoito – olotilaa pyritään helpottamaan ja muokkaamaan erilaisten lääkeaineiden ja muiden hoitokeinojen avulla. CFS:n tapauksessa (lääke)hoidon rooli ei ole kuitenkaan itsestään selvä. Esimerkiksi Duodecimin Terveyskirjaston kroonista väsymysoireyhtymää käsittelevässä artikkelissa (Huttunen, 2015) todetaan, ettei sairauteen ole varsinaista lääkehoitoa tarjolla, mikä voi vaikeuttaa hoidon saantia etenkin julkisen terveydenhuollon puolella. Hoidon saamisen vaikeutta puitiin myös paljon yhteisössä:

O: Tavalliselta lääkäriltä tuskin saat mitään hoitoa, josta olisi iloa. Toki pieniannoksista naltreksonia voi kysyä, mutta harva sitä määrää.

Yhteisön ylläpitäjä O tuo kommentissa esille lääkeaineiden roolin epävarmuuden CFS:n hoitamisessa toteamalla, että toimivan hoidon saaminen tavalliselta lääkäriltä on vaikeaa. Havainto hoidon hankaluuksista ja kurjista hoitokokemuksista on tullut esille monesti myös aiemmassa CFS:ää koskevassa tutkimuksessa (ks esim. Dumit 2006; Guise, McVittie & McKinlay 2009). Hoitoon liittyvien vaikeuksien johdosta yhteisössä jaettiin paljon tietoa erilaisista lääkkeistä ja niiden vaikutuksista. Myös tässä kommentissa O tuo esille lääkeaineen naltreksonin, josta hän on saanut apua oireisiinsa. Näin ollen vaikka ”virallisen” version mukaan CFS:ään ei ole varsinaista lääkehoitoa, ovat lääkeaineet vahvasti mukana yhteisön toiminnassa:

O: Oikea diagnoosi lienee kuitenkin parempi kuin hoitamatta jättäminen. Siksi voi olla ihan hyvä käydä CFS:ään perehtyneellä lääkärillä nyt mahdollisimman pian. Jos kyseessä on CFS, on olemassa lääkkeitä, joilla taudin kulkuun voidaan vaikuttaa. Ne kannattaisi hankkia käyttöön pian, jos niille on lääkärin mielestä tarvetta.

R: Oletko kokeillut jo klassisia CFS:n itseapuja eli kortisonia (pienää murusta kyytablettista) sekä suolaveden juomista? Kannattaa kokeilla, onko näistä apua sinulle.

Lääkeaineet otetaan näissä katkelmissa mukaan CFS:n kokoonpanemiseen. O tuo esille, että CFS:ään on mahdollista saada toimivaa lääkehoitoa perehtyneiltä lääkäreiltä ja R taas ehdottaa kortisonin käyttämistä sairauden itselääkinnässä. On ontologisesti merkittävää, että katkelmissa tuodaan esille mahdollisuus puuttua sairauteen lääkeaineiden avulla. Kun CFS tuotetaan asiana, johon on olemassa lääkkeitä ja ”klassisia itseapuja”, vahvistuu sen asema todellisena sairautena, jota on mahdollista hoitaa lääketieteen keinoin. Lääkkeitä pidetäänkin usein lääketieteen tärkeimpinä edustajina (Webster, Douglas & Lewis 2009, 234), minkä vuoksi niiden mukaan ottaminen vahvistaa sairauden legitimitettä. Toimivat hoidot myös muuttavat sairautta ja muokkaavat sen todellisuutta (Mol 2002, 89). Lääkeaineiden kanssa tuotettu versio CFS:stä poikkeaa selvästi aiemmasta, jossa sairaus tuotettiin sairastuneen tahdosta riippumattomaksi asiaksi. Kun aiemmin käsitellyssä versiossa

korostui se, että sairastunut voi vaikuttaa vain rajallisesti sairauteensa, on lääkkeiden kanssa tuotetussa CFS:ssä keskeistä se, että sairautta on mahdollista muokata. Näin ollen sairaudesta tuotetaan lääkeaineiden kanssa joustava asia.

Lääkeaineiden ohella sairautta tuottavat yhteisössä erilaiset lisäravinteet ja muut hoidossa käytettävät materiaaliset asiat, joiden avulla sairauden oireita pyritään helpottamaan. Sivustolta löytyy runsaasti tietoa lisäravinteista ja muista hoitokeinoista, kuten esimerkiksi suolaveden juomisesta, tukisukista ja lisähapesta. Näitä keinoja hyödynnetään yhteisölle tyypillisissä itsehoidon käytännöissä, joita tulen myöhemmin tässä tutkimuksessa tarkastelemaan. Lisäravinteet ja hoidossa hyödynnetyt materiaaliset asiat ovatkin yhteisössä tärkeitä sairauden muokkaajia ja tuottajia.

O: Nykyään minulla on periaate, että koska minulla on kymmeniä lääkkeitä tai lisäravinteita, joista havaitsen apua, en käytä sellaista josta en havaitse mitään, poikkeuksina lähinnä D- ja K2-vitamiini ja (foolihapoton) monivitamiini.

H: Tukisukat auttavat myös siinä, että verenpaine pysyy tasaisempana, minulla ainakin. Kylmemmillä ilmoilla en niitä tarvi mutta kesällä ovat aika ehdottomat. Ja jos joutuu pitkään seisoskelemaan.

I: Lääkäri X:n luona olen saanut esim happea mikä selkeästi lievittää oloa vaikka kyseessä on vain luonnollisesti happi ( tätä jotkut ihmetellyt). Mutta cfs diagnoosilla ei saa laitetta kotiin.... :cry:

Lääkeaineiden tapaan lisäravinteet ja muut hoidossa hyödynnettävät asiat esitetään yhteisössä asioina, jotka voivat todella lievittää CFS:n oireita. Kommenteissa korostetaan, että toimivia lisäravinteita (ja lääkkeitä) on löytynyt, tukisukat ovat ”aika ehdottomat” ja happi ”selkeästi lievittää oloa”. Lisäravinteet ja muut hoidossa käytettävät asiat tuottavat sairauden lääkeaineiden tapaan asiaksi, johon on mahdollista vaikuttaa ja jota voi muuttaa.

Vaikka lisäravinteet ja muut hoitokeinot tuottavat sairautta hyvin samanlaisella tavalla kuin lääkeaineet, on niillä myös eroavaisuuksia. Terveystieteiden tutkimuskeskus kontrolloi lääkeaineiden saatavuutta, kun taas lisäravinteet ovat lähes kaikkien saatavilla. Täten lisäravinteiden käyttäminen itsehoidossa on helpompaa kuin lääkeaineiden, ja niiden avulla sairautta voidaan ottaa haltuun omaehtoisemmin. Lääkeaineilla on kuitenkin erilainen symbolinen merkitys kuin lisäravinteilla, sillä niihin yhdistyvät mielikuvat tieteellisyydestä ja uskottavuudesta. Lääkkeet eivät ole vain kemiallisia asioita, vaan ne edustavat lääketiedettä ja tiivistävät yhteen sairauden määritelmät, ruumiin ja hoidon (Webster ym. 2009, 234). Lääkeaineisiin liittyvä tutkimus, markkinointi sekä asiantuntijuuteen sitoutunut kontrolli tekevät niistä merkityksellisiä toimijoita kroonisen väsymysoireyhtymän tuottamisessa. Hoidossa käytettävät lääkeaineet tuottavatkin CFS:stä vahvemmin legitiimiä kuin lisäravinteet.

Lääkeaineet ja muut hoidossa hyödynnetyt asiat tuottavat CFS:ää myös toisella tavalla, ei-toivottujen sivuoireiden ja reaktioiden kautta:

B: lääkkeet ja kofeiini vaikuttaa voimakkaasti

O: CFS:ssä mikään masennuslääke ei ole hyvin siedetty ja ennemmin kannattaa käyttää ihan muunlaisia lääkkeitä, jotka yleensä lievittävät myös masennusta, jos sitä on

Yliherkkyyttä erilaisille lääkeaineille ja kemikaaleille pidetään yhteisössä yhtenä CFS:n tyypillisenä oireena. Voimakkaat ja haitalliset reaktiot otetaan näissä katkelmissa vihjeiksi, jotka osoittavat kyseessä olevan CFS. Reaktiot myös ohjaavat lääkityksen ja muun hoidon suunnittelua. Herkkyys lääkkeille ja kemikaaleille tuotetaan näin ollen kiinteäksi osaksi sairautta – ja sairaus tilaksi, jonka lääkeaineet ja lisäravinteet voivat yliherkkyysreaktioiden kautta paljastaa. Näin ollen lääkeaineet ja lisäravinteet tuottavat sairautta myönteisten hoitovaikutusten lisäksi myös yliherkkyysreaktioiden kautta. Hoitopyrkimysten voidaankin nähdä tuottavan sairautta lopputuloksesta huolimatta.

CFS-yhteisössä CFS:n tuottamiseen osallistuvat erilaiset lääkeaineet, lisäravinteet ja muut sairauden hoidossa käytettävät materiaaliset asiat. Tämä on merkittävää sairauden todellisuuden kannalta, sillä ”virallisen” version mukaan CFS:ään ei ole olemassa varsinaista hoitoa. Yhteisössä yhdessä erilaisten hoitokeinojen kanssa tuotettu CFS poikkeaa tästä ”virallisesta” versiosta, ja sairaus muodostuu asiaksi, johon on mahdollista vaikuttaa. Lääke- ja muun hoidon avulla sairaudesta tulee legitiimimpi ja hallittavampi. CFS saa uskottavuutta ”todellisena sairautena”, joka paikantuu johonkin elimelliseen ja hoidettavaan poikkeavuuteen. Hoidettavuuden myötä sairaudesta kärsivien rooli muuttuu aktiivisemmaksi ja sairaus joustavammaksi: lääkkeiden ja muiden hoitokeinojen kanssa tuotettu CFS on asia, johon sairastunut voi vaikuttaa ja jota on mahdollista muuttaa.

Olen tässä osiossa eritellyt CFS:n tuottamiseen osallistuvia materiaalisia asioita ja tarkastellut, millaisia sairauden versioita niiden kanssa tuotetaan. Sairaus on yhteisössä moninainen ja ambivalentti. Yhtäältä se on sairastuneesta riippumaton asia, johon sairastunut voi vaikuttaa vain rajatusti. Toisaalta se on joustava ja lääkeaineilla muokattavissa oleva asia. Nämä erilaiset versiot eivät kuitenkaan sulje toisiaan pois, vaan ne voivat olla olemassa samanaikaisesti. Todellisuuden eri versiot ovatkin ”rinnakkaisia” asioita, joiden välillä vaihdellaan eri konteksteissa ja käytännöissä. (Mol 2002, 150). CFS:n tuottamiseen osallistuvat erilaisten materiaalistien asioiden ohella edellä esittelemäni yhteisössä jaetut erilaiset tietomuodot. Yhteisön käytännöissä tieto ja materia kietoutuvat yhteen ja tuottavat erilaisissa konteksteissa moninaisia kroonisia väsymysoireyhtymiä.

## 5. CFS yhteisön käytännöissä

Tässä osiossa analysoin tarkemmin kahta yhteisön keskeistä käytäntöä, diagnoosi- ja itsehoidon käytäntöjä. Tarkastelen aluksi, miten diagnoosikäytännöissä erilaiset tietomuodot, ruumiilliset kokemukset ja materiaaliset asiat kietoutuvat yhteen ja tuottavat kroonista väsymysoireyhtymää. Tämän jälkeen selvitän, millaisten välittäjien ansiosta CFS on moninaisuudestaan huolimatta jollakin tapaa hyvin yhtenäinen asia yhteisössä. Lopuksi analysoin sitä, miten sairautta pyritään ottamaan aktiivisesti haltuun itsehoidon käytännöissä. Tuon esille käytäntöihin liittyvän ontologian poliittisuuden ja tarkastelen, kuinka aktiivisuus sairauden tuottamisessa luo yhteisölle vapauden ja lisääntyneen itsemääräämisen lisäksi myös paljon vastuuta.

### 5.1 Epämääräisistä oireista selvään CFS:ään - yhteisön diagnoosikäytännöt

CFS-yhteisöllä on tärkeä rooli epämääräisistä oireista kärsivien ja sairastuneiden auttamisessa. Suuri osa havainnointini aikana aloitetuista keskusteluista oli sairautta epäilevien uusien jäsenten aloittamia ketjuja, joissa kysyttiin neuvoa erilaisiin oireisiin ja apua sairauden tunnistamiselle. Tällaisille sairauden tunnistamiseen keskittyville keskusteluille on yhteisössä varattu oma osionsa, mikä osaltaan kertoo niiden yleisyydestä. Tarkastelen näissä keskusteluissa tehtävää oireiden ja sairauden arviointia ja järjeilyä yhteisön harjoittamina diagnoosikäytäntöinä.

Yhteisön harjoittamat diagnoosikäytännöt ovat tärkeitä sairauden tuottamisen paikkoja, sillä kroonista väsymysoireyhtymää leimaa monissa yhteisön ulkopuolisissa konteksteissa epävarmuus. Diagnoosina se on poissulkudiagnoosi, eli se voidaan antaa vain poistamalla kaikki mahdolliset muut diagnoosit. Koska CFS:ää ei ole mahdollista todentaa lääketieteen objektiivisina pidetyillä menetelmillä, perustuu diagnoosi poissulkemisen lisäksi vahvasti potilaan kertomiin tarinoihin erilaisista oireista (Bülow 2008, 137–138.) Sairauden määrittelemisen ja diagnoosin saaminen lääkäriltä voikin olla vaikeaa, kuten myös aiemmassa CFS:ää koskevassa tutkimuksessa on todettu (Bayliss ym. 2014). Epävarmuuden edessä yhteisön tarjoamalla neuvonannolla on todellista merkitystä oireista kärsiville. Neuvojen ja arvioiden avulla oireista kärsivä voi saada käsitystä siitä, mikä häntä vaivaa ja mistä hän mahdollisesti voisi lähteä hakemaan apua. Diagnoosikäytännöissä selittämättömistä ja epämääräisistä oireista koostetaan yhtenäistä asiaa, jolle on mahdollista antaa nimi ja jota on mahdollista hoitaa.

Diagnoosin tekemisessä yhdistyvät niin apua pyytävien ruumiillis-materiaaliset oireet kuin yhteisöstä löytyvä moninainen tietovaranto. Näin ollen diagnoosikäytännöissä sairautta koskevat eri tietomuodot sekä sairauden materiaalisuudet kohtaavat ja kietoutuvat yhteen. Yhdessä näiden tekijöiden kanssa yhteisö järjelee neuvoja pyytävien epämääräisiä oireita ja pohtii, mistä voisi olla

kyse. Järkeilyn käytännöissä CFS:ää tuotetaan moninaisilla ja ambivalenteilla tavoilla, mutta silti sairaus pysyy yhtenäisenä ja tunnistettavana. Yhtenäisyys saavutetaan erilaisilla koordinaation ja erottamisen keinoilla, joiden avulla erilaisten versioiden luomaa moninaisuutta hallitaan (Mol 2002, 151). Tarkastelen seuraavaksi tätä diagnoosikäytännöissä harjoitettua järkeilyä sekä erilaisia keinoja, joiden avulla CFS:n versioita koordinoidaan yhteen ja erotetaan toisistaan sairauden yhtenäisyyden takaamiseksi.

### 5.1.1 Potilaskertomus

Diagnoosikäytännöissä neuvoja pyytävä on yleensä uusi käyttäjä, joka etsii syytä selittämättömille oireilleen. Osalle neuvoja hakevista lääkäri on jo esittänyt epäilyjä kroonisen väsymysoireyhtymän mahdollisuudesta antamatta kuitenkaan diagnoosia tai hoitoa sairauteen, osa on taas löytänyt paikalle etsimällä oireisiinsa liittyvää tietoa internetistä. Täten osa neuvoja hakevista etsii varmistusta tilalleen ja apua siihen, miten hakeutua jatkotutkimuksiin. Osa taas pyrkii selvittämään, mikä voisi mahdollisesti aiheuttaa moninaiset oireet. Tätä jälkimmäistä ryhmää edustaa seuraavan katkelman J, joka kärsii erilaisista selittämättömistä oireista:

J: Hei, olen uusi täällä foorumilla ja neuvoja kaipailisin!

Olen 20-vuotias ennen perusterve nuori mies. Löysin tämän foorumin googletellessani oireitani ja ajattelin jos täältä löytisi apua tilanteeseeni. Tähän heti alkuun pyydän anteeksi jos tekstini on sekavaa.

Pitemmittä puheitta, minua on viimeiset viisi viikkoa vaivannut todella oudon tyyppinen koko kehon voimakas väsymys ja heikotus. Oireeni alkoivat 6.2.2016. Tuona aamuna herätessäni muistan kuinka tuntui kun keho ei olisi levännyt ollenkaan ja ruokakaan ei normaalin tapaan maistunut. Ajattelin tuolloin että kyseessä on vain tavallista huonommin nukuttu yö ja että olen tulossa kipeäksi. Tuosta päivästä lähtien kuitenkin alamäki alkoi.

Koko keho tuntuu kun olisin juuri juossut maratonin lisäpainojen kera. Lihakseni etenkin reisistä ja hauiksista tuntuu todella heikoilta, samalla tavalla kuin voimakkaan koko kehon treenin jälkeen, treenin jälkeisenä aamuna. Etenkin jos ei ole muistanut venytellä. Pienestäkin liikunnasta palautuminen kestää kauan, jopa vuorokauden. Lihakset myös puutuvat helposti, etenkin kädet ja jalat.

Tuntuu myös kokoajan kuin olisin tulossa kipeäksi, kurkku hieman kipeä ja outoja päänsärkyjä. Myös elimistöni reagoi lämpötilamuutoksiin oudosti, jos jossain on hieman viileä saatan vapista voimakkaasti, toisaalta jos on taas vähänkään liian kuuma hikoilen voimakkaasti. Kuumetta ei kuitenkaan missään vaiheessa ole ollut, korkeimmillaan lämpö oli sairaalassa mitattuna 37 ja matalimmillaan 36 kotona mitattuna.

Yöunenlaatu on myös heikentynyt todella paljon. Tuntuu ikäänkuin en nukkuisi syvääunta ollenkaan vaan kokoajan pinnallisesti torkkuisin, tähän vaivaan lääkäri määräsikin minulle Opamaxeja, Mirzapiniä ja neurologi antoi viellä Imovannejakin. Melatoniiniäkin käytän. Näillä lääkkeillä olen vain onnistunut tainnuttamaan itseni pariaksi tunniksi jonka jälkeen alkaa taas tuo torkkumis helvetti. On ihan sama "nukunko" 14h vai 4 tuntia sillä olo on kokoajan iha rättiväsynyt.

J:n tapaan neuvoja pyytävät kirjoittavat foorumille usein pitkiä ja perusteellisia potilaskertomuksia. Kertomukset aloitetaan tavallisesti kertomalla oireiden alkamisesta ja mahdollisista laukaisevista



tekijöistä. Tässä katkelmassa J mainitsee jopa päivämäärän, jolloin hänen moninaiset oireensa alkoivat. Tarkasta alkamisajankohdasta huolimatta J ei kerro mitään tiettyä laukaisevaa tekijää oireilleen, vaan toteaa oireiden vain ilmaantuneen yhtenä aamuna. Havainnoimissani tapauksissa oireita edeltävien laukaisevien tekijöiden kuvailu vaihteli. Joskus potilaskertomuksissa mainittiin keuhkokuumeen tai muun sairauden edeltäneen oireita, mutta osassa tapauksista oireiden kerrottiin jatkuneen jo jonkin aikaa ilman selvää laukaisevaa tekijää. Kun kertomuksissa kerrotaan jonkin muun sairauden tai kuten eräässä tapauksessa, voimakkaan homealtistuksen, edeltäneen oireita, otetaan erilaiset taudinaiheuttajat mukaan sairauden tuottamiseen. Taudinaiheuttajien itsenäisestä toimijuudesta johtuen oireista kärsivän tila tuotetaan tällöin jo heti kertomuksen alussa sairastuneesta riippumatomaksi, somaattiseksi asiaksi.

Neuvoja pyytävien kertomuksissa kerrotaan usein moninaisista oireista, ja monesti niistä tehdään suoranaisia listauksia. Myös J kuvailee kertomuksessaan erilaisia ruumiillisia oireitaan tarkasti. Hän kertoo itseään vaivaavan ”todella oudon tyyppinen koko keho voimakas väsymys ja heikotus” jota hän vertaa siihen, että olisi juossut ”maratonin lisäpainojen kanssa”. Uupumuksen lisäksi J listaa oireikseen liikunnasta palautumisen hitauden, lihasten puutumisen, kipeäksi tulemisen tunteen, ruumiin omituiset reaktiot lämpötilamuutoksiin ja yöunenlaadun heikkenemisen. Suurin osa J:n listaamista oireista on vain sairastuneen kokemukseen perustuvia ruumiillisia oireita. Sen sijaan lämpötilavaihteluiden yhteydessä mainitut vapina ja hikoilu ovat myös muiden nähtävissä olevia sairauden merkkejä. (Risor 2011, 25.) Vaikka nähtävissä olevat merkit tavallisesti tuottavat sairautta vahvemmin (emt.), ei CFS-yhteisössä tehty näiden välillä eroa.

Sen lisäksi, että J kuvailee kokemiaan ruumiillisia oireita, hän myös jakaa tietoa ruumiinlämpötilastaan tehdyistä ”objektiivisia” mittaustuloksista sekä lääkäreiden määräämistä unilääkkeistä ja niiden vaikutuksista. J:n tilaa tuotetaan näissä tapauksissa yhdessä mittausvälineen ja lääkeaineiden kanssa: kuumemittari ei ole paljastanut tilassa poikkeuksia, mutta kun edes moninaiset unilääkkeet eivät ole auttaneet J:tä saamaan lepoa, on J:n olotilassa jokin vialla. J jatkaa potilaskertomuksensa täydentämistä kertomalla hänelle tehdyt lääketieteelliset kokeet:

J: Minulta on otettu kaikki mahdolliset verikokeet, mukaanlukien kilpirauhasarvot ja sokeriarvot. Päästäni on otettu viipalekuvat ja magneettikuvat. Myös vatsani on ultraäänellä tutkittu ja virtsanäyte otettu. Missään tutkimuksessa ei ilmennyt mitään poikkeavaa, ainut että syke ja verenpaino olivat hieman koholla. Neurologi testasi tasapainoani ja ynnä muita perustestejä eikä huomannut mitään poikkeavaa. Teki minusta lähetteen kiireellisenä selkäytimenmagneettikuvauksiin ja sydänfilmiin.

J kertoo, ettei hänelle tehdyistä lukuisista lääketieteellisistä kokeista ole löytynyt merkittäviä normaalia poikkeavia löydöksiä. Löydösten puuttuminen sulkee ulos monia sairauksia ja tekee

oireista jäsentymättömiä, kun mitään yhteistä selittävää tekijää ei lääketieteen käytännöissä löydy. Toisaalta, koska CFS on poissulkudiagnoosi, voi löydösten puute toimia myös vihjeenä sairaudelle (Bansal 2016, 3).

J:n kertomuksen tapaan potilaskertomukset yhdistelevät monenlaista informaatiota ja vihjeitä oireista kärsivän tilasta. Tärkeässä roolissa ovat sairastuneen ruumiilliseen kokemukseen perustuvat oireet, joihin muilla ei ole pääsyä. Mukaan kuitenkin otetaan terveydenhuollon kontekstissa tuotettua hoito- ja laboratoriotietoa. Näin olleen epämääräisistä oireista kärsivän tilaa tuotetaan potilaskertomuksissa yhdessä erilaisten tietomuotojen ja ruumiillis-materiaalisten oireiden kanssa. J:n potilaskertomuksessa painottuu oireiden tarkka kuvailu ja se, ettei lukuisista lääketieteellisistä kokeista ole löytynyt lääketieteen silmissä mitään poikkeavaa. Näin ollen J:n tila ja oireiden olemassaolo nojaavat hyvin pitkälti hänen kokemuseräiseen tietoon perustuvaan kertomukseensa sairastumisesta. Tämä on tyypillistä CFS:n tapauksessa, sillä vähäisten objektiivisten löydösten vuoksi kertomukset ovat monesti ainoita keinoja tuottaa sairautta (Bülow 2008, 137). Löydösten puute voi kuitenkin joissakin tilanteissa myös vahvistaa epäilyksiä CFS:stä.

### 5.1.2 Tulkinta

Potilaskertomuksen jälkeen yhteisön jäsenet tekevät tulkintoja kertomuksesta ja esittävät usein tarkentavia kysymyksiä. Samaisessa J:n tapauksessa keskustelu jatkui näin:

O: Hyvähän se vain on, jos diagnoosin saisi nopeasti, jos CFS:stä on kyse. Sairauden varhaisvaiheissa olennaisinta on välttää liikarastusta ja pelkästään sillä voi monesti tervehtyä kokonaan, siinä missä pidemmälle edennyt CFS erittäin harvoin paranee. Jos sinulla on alkava CFS, miltä se kuulostaa kyllä, koska CFS:lle on hyvin tyypillistä se, että osaa sanoa sairastumispäivänsä, niin lepo on silloin parasta lääkettä. (Jos sinulla olisikin jokin muu sairaus, ei siitä silti haittaa ole.)

Koska oireesi ovat vielä sen verran tuoreita, en pitäisi täysin mahdottomana että kyseessä on vaikkapa influenssa tai mononukleoosi, joka jostain syystä ei nosta tyypillisiä hengitystie- jne oireita. Kognitiiviset oireet jne viittaavat kyllä myös CFS:ään.

Yhteisön ylläpitäjä O suorittaa kommentissaan J:n kertomuksen tarkkaa arviointia ja vaihtoehtoisten diagnoosien punnitsemista. Hän vertaa J:n jakamia tietoja CFS:ää koskevaan tietoon ja tuo esille yhteneväisyyksiä J:n raportoimien oireiden ja yhteisössä jaettujen CFS:n oirekuvausten kanssa. Yhdessä yhteisössä jaetun CFS-tiedon kanssa O tuottaa J:n epämääräisistä oireista yhtenäisempää asiaa. Kun J:n oireet näyttäytyivät aiemmin lääketieteen käytäntöjen tavoittamattomissa olevilta subjektiivisilta tuntemuksilta, syntyy niille O:n kommentin myötä uudenlainen jäsentely. Katkelmassa J:n tila pannaan kokoon yhdessä CFS-tiedon kanssa, jolloin moninaisen oireilun äkillisestä alkamisesta tulee jotain kyseiselle tilalle ”hyvin tyypillistä”, ja aiemmin epämääräisenä

näyttäytynyt tila vaikuttaa vahvasti tietyltä sairaudelta, CFS:ltä. Näin ollen vaikka O jättää J:n diagnoosin vielä avoimeksi, tuotetaan J:n sairaus ja CFS tässä diagnosoimisen käytännössä todellisiksi ja toisiaan vastaaviksi. Sairauden todellisuus onkin riippuvainen näistä jatkuvista materiaalisissa suhteissa tapahtuvista tuottamisen käytännöistä (Anaïs 2014, 49). CFS:n kokoonpaneminen jatkuu myöhemmin keskustelussa, kun J kertoo lisää oireistaan ja hänelle tehdyistä lääketieteellisistä kokeista:

J: (--) Oireista puheen ollen, kurkku ja keuhkot tuntuvat kipeiltä. Tai no kurkku kipeältä ja keuhkot "raskailta" hengittäessä. Samalla tavalla kun keuhkokuumeessa ollessani noin kymmenen vuotta sitten. Oloni tuntuu muutenki ihan kuin olisin kipeänä kokoajan, ilman kuumetta tosin. Nämä ei varmaan ihan "perus" CFS-oireita ole.

Netistä myöskin lueskelin, että CFS-tautia sairastavan aivoissa näkyisi saman kaltaisia muutoksia kuin MS-taudissa. Minulla tällaisia muutoksia ei kuitenkaan ole havaittu, viipale taikka magneettikuvauksissa. (--)

Tässä kommentissa J tuo tulkintaan mukaan uusia aineksia ja osallistuu siihen myös itse. J kertoo lisää oireistaan ja vertaa internetistä löytämäänsä tietoa omaan tilaansa. Yhteisössä on yleistä, että sairauden järkeilyyn osallistuvat kokeneempien jäsenten ohella usein myös keskustelun aloittaneet uudet käyttäjät. Järkeily ja siinä tapahtuva sairauden tuottaminen ei näin ollen ole yksisuuntaista ja yksiselitteisen asiantuntijavetoista, vaikka yhteisön ”veteraanipotilailla” (Willis 2016, 302) onkin paljon tietoa sairaudesta. J:n tapauksessa mielenkiintoista on, että hän tuntuu jollakin tapaa vastustavan potilaskertomuksestaan tehtyä löyhää tulkintaa. Yhdessä uusien oireiden, aivokuvantamistulosten ja internetistä löytämänsä CFS-tiedon kanssa J tuottaakin omaa tilaansa CFS:stä erilliseksi.

O vastaa J:n kommenttiin seuraavasti:

O: Itse asiassa kurkkukipua pidettiin ennen niin tyypillisenä CFS-oireena, että ensimmäisissä muutaman kohdan diagnostisissa kriteereissä se oli mukana ja on harhauttanut monia, esim. itseäni aikoinaan, kun he eivät kärsi kurkkukivusta (vaikka sitä ei siis ole koskaan vaadittu diagnoosiin). CFS:lle erityisen tyypillisiä ovat "punaiset puolikuut" nielussa, ne näkee kyllä jos ne itsellä on. Myös flunssankaltainen olo ja hengenahdistus ovat CFS:lle erittäin tyypillisiä. Tietysti jos olo tuntuu erityisen "hengitystieoireiselta", niin krooninen mykoplasma olisi yksi miettimisen arvoinen vaihtoehto.

Osalla CFS-potilaista näkyy muutoksia 3 teslan magneettikuvissa (onkohan 1,5 teslan laitteita vielä Suomessa?), mutta kaikilla ei. Se ei vielä kerro mitään. (--)

O kumoaa J:n esittämät perusteet sille, että hänen tilansa olisi selvästi CFS:stä eroava kertomalla J:n esittämien oireiden olevan tyypillisiä CFS:lle ja toteamalla, ettei magneettikuvan löydösten puute ”kerro vielä mitään. Näin ollen hän vahvistaa aiemmin tuottamaansa versiota J:n sairauden ja CFS:n yhteneväisyydestä. O ei kuitenkaan vieläkään anna J:lle selvää diagnoosia.

Tämä keskustelusekvenssi kuvaa hyvin potilaskertomusten jakamista ja tulkintaa yhteisössä. Siinä myös tuotetaan J:n sairautta ja CFS:ää kiinnostavilla tavoilla. Potilaskertomuksessaan J tuottaa tilansa epämääräiseksi ja lääketieteen keinoille tuntemattomaksi yhdessä selittämättömien ruumiillisten oireidensa kanssa. O:n tulkinta potilaskertomuksesta jäsentelee J:n oireiden epämääräisyyden ja alkamistavan CFS:lle tyypillisiksi asioiksi, jolloin J:n oireenkuva saa systemaattisemman logiikan. J kuitenkin vastustaa jossakin määrin O:n tulkintaa ja asettaa oman tilansa ja CFS:n erilleen esittämiensä uusien tietojen kanssa. Vastauksena tähän O osoittaa diagnostisen tiedon avulla J:n esittämien perusteiden olevan itse asiassa CFS:lle hyvin tyypillisiä asioita. Näin ollen sairaus tuotetaan jo tässä yhdessä diagnoosikäytännössä hyvin moninaisena asiana.

Erityisen mielenkiintoista on se, miten O tuottaa CFS:ää kommenteissaan. Vaikka O kertoo CFS:lle ”tyypillisiä” ja ”erittäin tyypillisiä” piirteitä, piirtyy se silti O:n kuvauksessa ambivalenttina: O nimeää CFS:lle tyypillisiksi kurkun oireet, mutta silti osa sairastuneista ei kärsi niistä. Osalta CFS-potilaista taas löytyy muunnoksia aivokuvissa, osalta taas ei. Vastaava ambivalenttisuus toistuu useasti myös muissa yhteisön keskusteluissa. Näin ollen CFS on yhteisössä jotakin rajattua ja tietynlaista, mutta samanaikaisesti se on hyvin moninainen asia. Moninaisuus ei rajoitu vain sairaudesta tuotettuihin erilaisiin versioihin, vaan yhteisön diagnoosikäytännöissä tuotetussa versiossa CFS on myös ”sisäisesti” moninainen – ambivalenttisuus on olennainen osa yhteisössä tuotettua CFS:tä.

#### *Laboratoriotiedon uudelleenarvioiminen*

Osana diagnoosikäytäntöjen järkeilyä yhteisössä tehdään paljon laboratoriotiedon ja erilaisten koetulosten uudelleentulkintaa. Monelle yhteisön jäsenelle ja neuvoja pyytävälle on tehty runsaasti erilaisia lääketieteellisiä kokeita, mikä on tavallista CFS-potilaille. Koetuloksissa ei kuitenkaan usein näy mitään lääketieteen silmissä poikkeavaa, mikä osaltaan vaikeuttaa CFS:n ”objektiivista” toteamista. (Bansal 2016, 3.) Tutkimuksissa onkin todettu, että CFS-potilalla on monimutkaisia esteitä diagnoosin saamisessa osaksi juuri normaaliin koetulosten takia (Bayliss ym. 2014). Yhteisön jäsenet eivät kuitenkaan tyydy ainoastaan lääkärien esittämiin tulkintoihin tuloksista, vaan he osallistuvat tulkintaan myös itse. Uudelleentulkinnan käytännöissä yhteisön moninainen tietovaranto ja

asiantuntemus tulevat hyvin esille, sillä etenkin yhteisön kokeneemmat jäsenet osaavat lukea ja tulkita arvoja sujuvasti.

Jotta tulkintaa voidaan tehdä, pyydetään yhteisössä useimmiten neuvoja hakevaa esittämään heille tehtyjen kokeiden tarkat arvot.:

R: Mitkä on numeroina sun kilpirauhasarvot (TSH, T4V)? Suomalaisten lääkäreiden "arvot on kunnossa"

-kommentti ei paljon nimittäin kerro. Raja-arvot ovat Suomessa aika pielessä.

Pelkkä toteamus ”hyvistä” tai ”viitearvojen sisällä olevista” arvoista ei riitä, sillä esimerkkikatkelman mukaisesti yhteisössä nähdään monien viitearvojen olevan Suomessa vääriä. Täten uudelleentulkinnan käytännöissä ilmenee kritiikki lääketiedettä kohtaan – yhteisössä ei tyydytä lääketieteen tuottamaan versioon sairaudesta ja arvojen tulkinnasta, vaan tulkitseminen otetaan omiin käsiin. CFS-yhteisön kaltaisissa aktiivisissa ryhmittymissä voidaanakin nähdä esiintyvän kritiikkiä tieteen ja asiantuntijoiden käytäntöjä ja tulkintoja kohtaan (Brown 1993, 18). Yhteisön aktiivisuus on olennaista sairauden todellisuuden kannalta, sillä toisenlaisten viitearvojen valossa tulkitut laboratorioarvot voivat kertoa uudenlaista informaatiota oireista kärsivän tilasta. Tämä uusi tieto otetaan mukaan tuottamaan arvoja jakaneen jäsenen ruumiillista tilaa. Esimerkiksi seuraavassa katkelmassa O tulkitsee neuvoja pyytävän uuden käyttäjän, Y:n, jakamia koetuloksia, ja kiinnittää huomiota poikkeaviin arvoihin, joihin lääkärit eivät kuitenkaan ole tarjonneet hoitoa.

O: Onhan tuo selvästi CFS:n kuuloista, vaikka testosteroni ja TSH kiinnittävätkin huomion. Nämä puutokset voivat aiheuttaa hyvin CFS:mäisiä oireita (vaikka eivät kyllä yleensä mitään immuunityyppisiä), mutta ovat CFS:ssäkin yleisiä. Niiden korjaaminen voi auttaa tosi paljon. Koska T4 on vielä suht korkea, on mahdollista että vajaatoiminta on vasta alkamassa, mutta jotain häikkää näyttää kuitenkin olevan kun TSH on yli 2:n, jota asiantuntijat pitävät rajana.

Tässä esimerkissä O tulkitsee neuvoa pyytäneen Y:n tarkkoja koearvoja ja vertaa niitä hänen esittämiinsä oirekuvauksiin. O käyttää arvojen uudelleentulkinnassa lääketieteellistä tietoa ja arvioi tilan mahdollista kehittymistä. Tulkinnassa yhdistyvät Y:n ruumiilliset oireet, Y:n ruumiista tuotettu laboratoriotieto, lääketieteellinen tieto ja ”asiantuntijatieto”. Yhdessä näiden kanssa O koostaa Y:n tilaa ja CFS:ää. Huolimatta siitä, että Y:n esittämät oireet vaikuttavat O:n mukaan selvästi CFS:ltä, hän ei anna suoraa diagnoosia, vaan esittää, että muutokset testosteronissa ja TSH:ssa voisivat aiheuttaa samantapaisia oireita kuin CFS. Toisaalta O toteaa, että muutokset näissä arvoissa ovat tyypillisiä myös CFS:ssä. Näin ollen syyn ja seurauksen raja ei ole selvä, vaan muuttuneet arvot voivat olla joko merkki siitä, ettei Y sairasta CFS:ää tai siitä, että hän sairastaa sitä. Joka tapauksena lopputuloksena on, että arvojen korjaaminen auttaa.

Kuten aiemmin käsittelemässäni J:n tapauksessa, myös tässä CFS tuotetaan ambivalentiksi asiaksi. Samat poikkeavuudet arvoissa voivat joko osoittaa, että oireista kärsivää vaivaa CFS tai että kyseessä on jokin muu tila. Moninaisuus ja epävarmuus tuotetaan käytännöissä sairaudelle tyypillisiksi piirteiksi, joista ei yritetä päästä eroon. Potilaskertomusten tulkinnoissa CFS tuntuukin pakenevan tarkkoja määrittelyitä, ja se ilmenee moninaisena ja muuttuvana asiana. Tästä huolimatta yhteisössä on olemassa kriteerejä sairaudelle ja CFS on yhteisössä melko yhtenäinen asia. Tarkastelen seuraavaksi, miten CFS:n eri versioita koordinoidaan yhteisössä yhteen ja erotetaan toisistaan yhtenäisen sairauden saavuttamiseksi.

### 5.1.3 Vihjeet ja tarkentavat kysymykset

Huolimatta siitä, että CFS tuotetaan yhteisössä moninaiseksi ja ambivalentiksi asiaksi, sen todellisuutta sitovat yhteen yhteisössä usein toistuvat sairauden kriteerit tai ”vihjeet”. Havainnointini aikana yhteisön keskusteluissa nostettiin jatkuvasti esille tietyt sairauteen viittaavat oireet ja puutostilat sekä CFS:ään liittyvät perinnölliset seikat. Kriteereistä tärkein ja ehdottomin on fyysisen ja henkisen rasituksen haitallinen vaikutus oireista kärsivän tilaan. Liikunnasta ja muusta ponnistelusta aiheutuva yllirasitus onkin diagnoosikäytännöissä kaikista tarkin osoitus CFS:n olemassaolosta.

R: (--) Vaikka urheilu on sinulle mieleistä niin ehdottomasti kannattaa nyt olla treenaamatta, kunnes tilanteesi selviää. Treenaaminen voi pahentaa tilaasi merkittävästi, jos kyseessä on CFS.

Y: Treenauslakko on nyt muutamaaan otteeseen opittu kantapäähän kautta, kun jälkiseuraukset ovat olleet sitä, että ollaan pedin pohjalla toista vuorokautta hengen lähtöä peläten. Yleensä oireet alkavat illalla, mutta pahimmissa tapauksissa tunnin sisään rasituksesta. Sillon kun flunssa ei paina päälle niin kykenen kyllä koiraa ulkoiluttamaan. Semmosia 45-60 minuutin kävelylenkkejä olen parhaimmillaan tehnyt. Varovainen kyllä saa olla, sillä jos on vähänkin huonot unet alla niin tuokin voi olla liikaa. (--)

Liikunnan ja rasituksen vaarallisuutta sekä levon tärkeyttä sairaudesta kärsiville painotettiin diagnoosikäytännöissä jatkuvasti. Keskustelu on hyvä esimerkki siitä, miten CFS:ää tuotetaan yhteisössä vahvasti yhdessä liikunnasta seuraavan liikarasisituksen kanssa. Se tuo myös esille CFS:ää leimaavan tasapainottelun rasituksen ja levon välillä. Rasitusta seuraava olotilan paheneminen sitoo Y:n potilaskertomuksessa esille tuodut moninaiset oireet yhteen ja vahvistaa epäilyksen CFS:stä. Ponnistelua seuraava liikarasisitus mainitaan myös yhteisön tietopankissa sairautta vahvimmin määritteleväksi tekijäksi. Näin ollen liikunnan pahentavaa vaikutusta voidaan pitää tärkeänä sairauden moninaisuutta yhteen koordinoivana tekijänä. Yllirasituksen rooli tulee hyvin esille myös tapauksissa, joissa liikunta ei pahenna oireita tai jopa helpottaa niitä.

R: Jos liikunta ei pahenna oireita (ylipäänsä ei pahenna ja erityisesti ei pahenna viiveellä!), ei välttämättä ole CFS:ää.

Sen lisäksi, että liikuntaa seuraava rasitus koordinoi CFS:n eri versioita yhteen, toimii se myös erottavana tekijänä. CFS voi esiintyä hyvin moninaisina oireiden kokoelmina, mutta rasitusta seuraava oireiden paheneminen kokoaa moninaisuuden yhteen. Jos tämä piirre ei täyty, ei yhteisö pidä sairautta yleensä CFS:nä. Huomionarvoista on, että Duodecimin lääkärikirjan artikkeli kroonisesta väsymysoireyhtymästä (Huttunen 2015) suosittelee liikuntaa hoitokeinoksi sairauteen. Näin ollen liikunnan vaarallisuuden korostaminen ja rasituksen aiheuttamien ruumiillisten reaktioiden ottaminen CFS:n ytimeen on hyvin merkittävää sairauden todellisuuden kannalta. Yhteisössä tuotetut ja ylläpidon välityksellä yhteen koordinoitut CFS:n versiot ovatkin lähtökohtaisesti hyvin erilaisia kuin virallisissa käytännöissä tuotetut CFS:n versiot.

Rasituksen aiheuttamien ikävien oireiden lisäksi yhteisössä jaettuja CFS:n vihjeitä ovat esimerkiksi alhainen ferritiini<sup>7</sup>, suvussa tai itsellä esiintyvä autismin kirjo ja nivelten yli liikkuvuus. Vihjeitä käytettiin usein potilaskertomusten arvioinnin apuna ja niiden esiintymistä kysyttiin neuvoa hakevilta uusilta käyttäjiltä. Toisaalta neuvoa hakevat viittasivat niihin joskus myös itse.

E: Onko uniapnea tutkittu?

Onko ferritiini mitattu?

Onko itsellä tai lähisuvussa yli liikkuvia niveliä tai pehmytkudossairauksia (SLE, EDS, fibromyalgia, tms.)?

O: Millaiset kilpirauhasarvot sinulla on? Onko sinulla tai perheessä yli liikkuvia niveliä?

Y: Yli liikkuvia niveliä ei itseltä löydy enkä ole kuullut että suvussa olisi, mikäli ylinotkeita sormia yms. tarkoittaa. Ellei sitten lasketa polvia, jotka lompasuu paikoiltaan ja muuten oireilee, niitä kun on isän puolella kaikilla. Ellen ihan väärin muista niin jossain mainittiin että autismissa voisi olla jokin linkki? Serkkupojalla kun on.

Nämä katkelmat antavat hyvän käsityksen siitä, miten vihjeitä käytetään diagnoosikäytännöissä. Vihjeiden avulla muut yhteisön jäsenet tarkentavat esitettyä potilaskertomusta ja järjelevät, voisiko kyseessä olla CFS. Neuvoja kysyvät taas saattavat orientoitua vihjeiden mukaan ja ottaa ne huomioon kertomuksissaan. Keskusteluiden lisäksi vihjeistä löytyy tietoa myös yhteisön tietopankeista. Ne ovatkin vahvasti yhteisön jakamaa tietopääomaa.

Kuten Barkerin (2008) tutkimassa fibromyalgiayhteisössä, jaettujen ruumiillisten kokemusten ja tekijöiden avulla CFS-yhteisössä vahvistetaan oireista kärsivien tilan lääketieteellistä luonnetta ja luodaan yhtenäisyyttä. Vihjeet ovat toistuvuutensa myötä erityisen merkityksellisiä sille, mitä CFS

---

<sup>7</sup> Ferritiini on raudan varastoproteiini, jonka määritystä käytetään erityisesti, kun epäillään anemias muuten terveillä potilailla (Eskelinen 2016).

on yhteisössä. Moninaisen ja ambivalentin sairauden tapauksessa vihjeet toimivat ankkureina sairauden todellisuudelle: ne tuovat sairauden moninaiset ja toisistaan poikkeavat versiot yhteen. Vihjeiden käyttämistä voidaankin tarkastella koordinaation muotona, jonka avulla sairauden erilaiset versiot sovitetaan yhteen (Mol 2002, 84). Vaikka yhteisössä käytetään myös CFS:n ”virallisia” diagnostisia kriteerejä, voi vihjeitä pitää sairauden moninaisuutta yhteen sitovina täydentävinä kriteereinä. Erilaisten kriteereiden ja luokitusten onkin todettu toimivan moninaisuutta koordinoivina tekijöinä (vrt. Hautamäki 2016: DSM-luokitus bipolaarisen mielialahäiriön koordinoimisessa). Näin ollen sairaudesta kärsiviä yhdistävät tietynlaiset merkitsevät oireet, lääketieteellisten kokeiden arvojen poikkeavuudet ja perinnölliset tekijät luovat CFS:stä yhtenäistä asiaa.

Vihjeisiin lukeutuvat myös erilaisten lääkkeiden ja muiden hoitokeinojen aiheuttamat ruumiilliset reaktiot. Yhteisössä on tyypillistä käyttää pientä kortisoniannosta, esimerkiksi murusta kyytabletista, niin sanottuna CFS-testinä. Jos kortisoni helpottaa oireita, pidetään sitä vahvana viittauksena CFS:ään.

R: Oletko kokeillut jo klassisia CFS:n itseapuja eli kortisonia (pienstä murusta kyytabletista) sekä suolaveden juomista? Kannattaa kokeilla, onko näistä apua sinulle.

CFS-testin tapauksessa toimitaan perinteisen hoitopolun vastaisesti: lääkeaineita kokeillaan ennen diagnoosin saamista ja niiden avulla pyritään määrittelemään oireiden aiheuttaja. Kun lääkeaine tuottaa tietyn ruumiillisen reaktion, se tuottaa samalla myös sairautta. Näin ollen lääkeaineen aiheuttaman ruumiillisen reaktion, CFS:n tapauksessa oireiden helpottumisen, avulla epämääräisten ja moninaisten oireiden vyyhdistä muodostuu yhtenäisempi asia. CFS-testissä käytetty kortisoni toimii sairauden moninaisuutta yhteen sitovana välittäjänä. Testin tapauksessa tulee esille myös itsehoidon ja diagnoosikäytäntöjen välisen eron häilyvyys – hoidon avulla pyritään päättämään, mikä oireet voisi aiheuttaa mutta samanaikaisesti yritetään myös aktiivisesti parantaa sairastuneen olotilaa. Eri käytännöt ja todellisuuden versiot saattavatkin tehdä yhteistyötä keskenään ja olla riippuvaisia toisistaan (Mol 1999, 83).

Olen tässä esitellyt keinoja, joiden avulla CFS:stä tehdään yhteisössä yhtenäisempää. Yhteisön käytännöissä tuotetaan erilaisia versioita CFS:stä ja CFS:n versiot ovat diagnoosikäytännöissä tuotetun version tapaan useasti myös itsessään ambivalentteja. Moninaisuutta tuodaan yhteisössä yhteen erilaisten sairauden vihjeiden, kuten liikunnasta aiheutuvan ylläsurin, hoitomuotojen aiheuttamien reaktioiden ja perinnöllisyyteen liittyvien tekijöiden avulla. Näitä sairauden vihjeitä voidaan pitää koordinoivina tekijöinä, joiden avulla sairaudesta muodostetaan yhtenäinen asia (Mol 2002, 84). Yhtenäisyyttä tuotetaan yhteisössä koordinaation ohella myös toisenlaisella tavalla: yhteen



tuomisen lisäksi myös erottaminen on tärkeä tapa rajata sitä, mitä CFS on yhteisössä. Käsittelen seuraavaksi, miten yhteisö suojelee tuottamaansa CFS:n versiota jakamalla yhteisön vallitsevasta versiosta poikkeavat versiot eri paikkoihin.

#### **5.1.4 Jakamisen paikat**

*CFS – somaattinen vai psyykinen sairaus?*

Yksi suurimmista krooniseen väsymysoireyhtymään liittyvistä ristiriidoista koskee sitä, onko kyseessä somaattinen vai psyykinen sairaus. Aihetta on käsitelty lukuisissa lääketieteellisissä tutkimuksissa, ja vaikka uusimmissa tutkimuksissa sekä diagnostisissa kriteereissä (Bansal 2016) sairautta pidetään somaattisena, kohtaavat CFS-potilaat silti usein oireidensa vähättelyä ja leimaamista psyykkisiksi. Esimerkiksi aiemmassa CFS:ää koskevassa tutkimuksessa on havaittu, että CFS-potilaat kokevat tulevansa ulossuljetuiksi terveydenhuollosta (ks. esim. Dumit 2005, 582). Myös tutkimani yhteisön jäsenet kertoivat minulle vastaavista kokemuksista. Keskeinen syy sairauden somaattisen alkuperän kyseenalaistamiselle on se, ettei sairautta ole pystytty luotettavasti paikantamaan mihinkään elimelliseen poikkeavuuteen (Conrad & Barker 2010, 70). Koska sairaus on niin vaikea todentaa ”objektiivisesti”, on sairastuneilla tarve tuottaa sairaudesta niin uskottava versio kuin mahdollista. Tämä näkyy yhteisössä esimerkiksi siinä, että sellaiset sairauden versiot, joissa CFS:än kaltaisiin oireisiin liitettiin psyykkistä oireilua, erotettiin selvästi yhteisön tuottamasta CFS:stä:

T: Kokeilen nyt alkuun veden lisäämistä. Ja katselen mihin suuntaan mennään. On oireet niin moninaisia, ja selvästi pahenevat kun niitä mietin.

R: Jos on oireita, jokainen miettii niitä. Epämääräisissä oireissa tuntuu usein siltä, että itse pahentaa niitä oireita miettimällä. Se ei yleensä pidä paikkaansa.

Tässä keskustelussa tulee hyvin esille, kuinka sairauden ruumiillisuutta tuotetaan yhteisössä aktiivisesti ja toisaalta, kuinka oireisiin mahdollisesti vaikuttavat psyykkiset asiat jaetaan omalle kentälleen. Kyseisessä keskustelussa uusi käyttäjä, T, pyytää neuvoa selittämättömille oireilleen. Hän kertoo oireistaan ja tuo niiden rinnalla useamman kerran esille epäilyksen siitä, että oireiden aiheuttama huoli voisi pahentaa niitä. T toteaa myös ”olevansa herkkä ihminen” ja ”reagoivansa kropalla”. Näin ollen T ottaa psyykkiset ulottuvuudet mukaan tilansa tuottamiseen ja epämääräisten oireidensa jäsentelyyn. T:n esittämiin epäilyksiin mielen vaikutuksesta ei kuitenkaan tartuta, vaan hänen kertomansa ruumiilliset oireet otetaan tosissaan ja niistä pyydetään selvennystä. Lopulta, T:n tuotua toistuvasti esille psyykkisen puolen vaikutuksen fyysiseen R vastaa hänelle, että mielen vaikutus oireisiin ”ei yleensä pidä paikkansa”.

Somaattinen ja psyykkinen puoli erotetaan tässä esimerkkikatkelmassa toisistaan vahvasti, vaikka nykyisen lääketieteellisen tuntemuksen mukaan eronteko ei ole niin yksinkertaista (Evrensel & Ceylan 2015). T:n tuottama versio sairaudesta, jossa myös psyykkiset tekijät ovat mukana, jätetään ensin huomiotta ja lopulta suljetaan ulos. Tätä voidaan tarkastella yhteisön harjoittamana jakamisen käytäntönä, jossa erilaisia todellisuuden versioita ei yritetä sovittaa yhteen, vaan ne jaetaan erillisille kentille ristiriitojen välttämiseksi ja yhtenäisyyden säilyttämiseksi (Mol 2002, 117). T:n tuottama versio sairaudesta ei sovi yhteen yhteisössä tuotetun CFS:n kanssa, joten siinä esille tuodut psyykkiset ulottuvuudet suljetaan pois. Sen sijaan T:n esittämiin ruumiillisiin oireisiin suhtaudutaan vakavasti. Havainnointini aikana yhteisön keskusteluissa ja diagnoosikäytännöissä ei esiintynyt lainkaan ruumiillisten oireiden kyseenalaistamista, vaan yhteisön jäsenten kertomukset oireista otettiin tosissaan ja niitä pyrittiin tukemaan esimerkiksi jakamalla samankaltaisia kokemuksia, arvioimalla koetuloksia ja ehdottamalla hoitosuosituksia. Tätä voidaan tarkastella oireiden legitimoimisena (Risör 2011, 26), jonka avulla sairauden somaattista versiota pyritään vahvistamaan.

Psyykkisten puolten ulossulkeminen ja ruumiillisten oireiden tukeminen tuovat ilmi, ettei potilasyhteisöön mahdu sellaista versiota CFS:stä, jossa sairautta tuottamassa olisivat myös mielenterveyden ongelmat. Tästä huolimatta moni yhteisön jäsen on ainakin jossain vaiheessa potilashistoriaansa saanut masennusdiagnoosin, ja kun tarkkailin keskustelufoorumia, näyttäytyi masennusdiagnoosien yleisyys yleisesti jaettuna tietona. CFS rinnastuikin monissa yhteyksissä masennukseen, ja aiemmissa CFS:ää käsittelevissä tutkimuksissa on todettu, että CFS-potilaille annetaan joskus esimerkiksi masennus- ja somatisaatiidiagnooseja epämääräisen CFS-diagnoosin välttämiseksi (Bayliss ym. 2014). Masennusdiagnoosin mahdollisuutta käsitellään aktiivisesti myös yhteisön diagnoosikäytännöissä.

M: Mutta työterveydestä vielä. Meinaan taas tilata sieltä ajan, mutta kun se masennusdiagnoosi tai masennuslääkkeet on aina ne mitä ensimmäisenä tarjotaan. Aina. Ja en ole masentunut, minulla on elämässä paljon hyvää, olen innoissani lasteni harratuksista, ihana ajella heitä sinne, katsoa heidän iloaan, se antaa mulle tosi paljon. Olen monesta asiasta innostunut, tai olisin jos voisin hyvin. Olen haaveillut opiskeluistakin, mutta tiedän että tässä aivosumussa siihen ei minusta olisi, kun tuntuu etten kykene edes työhöni.

Tässä katkelmassa tulee hyvin esille yhteisössä jaettu kokemus masennusdiagnoosien saamisen yleisyydestä. M on kertonut aiemmin selittämättömistä oireistaan (uupumus, aivosumu, migreeni), joille hän yrittää löytää syytä niin yhteisön kuin työterveyden kautta. Oireiden hoitaminen ja niiden taustasyyn selvittäminen ei kuitenkaan M:n mukaan suju työterveyden kautta, vaan hän kertoo työterveyden tarjoavan masennusdiagnoosia ”aina ensimmäisenä”. M tekee mielenkiintoisesti

erontekoa masennuksen ja oman sairautensa välillä: hän toteaa elämässään olevan ”paljon hyvää” ja olevansa ”monesta asiasta innostunut”, mikä ei sovi yhteen masennuksen kanssa. M asettaa hyvinvoinnin innostuksen reunaehdoksi ja kertoo opiskeluhaaveistaan, joiden hän kuitenkin toteaa olevan työntekoa haittaavan ”aivosumun” takia olevan epärealistisia. Näillä keinoin M tuottaa masennuksen elämäänsä sopimattomaksi tilaksi ja oman sairautensa hänestä itsestään ja olosuhteista riippumattomaksi, fyysiseksi tilaksi.

Esimerkkikatkelman mukaisesti yhteisössä yleisesti jaettu versio CFS:n ja masennuksen välisestä suhteesta on, että masennus ja CFS ovat täysin erillisiä asioita. Masennus ei näin ollen voi aiheuttaa CFS:ää, vaan usein mahdollisen masennuksen kerrotaan johtuvan siitä, että edellytykset elää normaalia elämää ovat alentuneet. M:n esimerkin mukaisesti masennuksen ja CFS:n oireet jaetaan selvästi eri kentille: CFS:ää sairastava voi olla samanaikaisesti masentunut, mutta kyse on tällöin selvästi CFS:stä erillisestä tai enintään CFS:n oireiden aiheuttamasta asiasta. Selvistä eronteosta huolimatta masennusta ei kuitenkaan kokonaan suljeta yhteisöstä ulos eikä sen merkittävyyttä sairautena vähätellä. Eri kentille erottaminen mahdollistaa tällaisen yhdessä olemisen (Mol 2002, 88), sillä jaon jälkeen masennus ei uhkaa CFS:n asemaa somaattisena sairautena.

#### *CFS vai muu harvinaissairaus?*

CFS:n ja psyykkisten ongelmien lisäksi yhteisön diagnoosikäytännöissä tehdään jakamista sen välillä, onko kyseessä CFS vai jokin muu harvinaissairaus, kuten esimerkiksi homesairaus. Tässä kohtaa määrittelyn käytännöt muodostuvat monisyisiksi, sillä kaikkia yhteisössä käsiteltäviä sairauksia yhdistää samantyyppinen oireilu ja harvinaisuus. CFS:n ja homesairauksien oireet ovat monesti hyvin samanlaisia, eikä eronteko niiden välillä ole yksinkertaista. Eronteon vaikeus tulee ilmi siinä, kuinka joissakin tapauksissa CFS ja homesairaudet pyritään erottamaan toisistaan, mutta toisissa tapauksissa niiden välistä eroa taas lievennetään:

O: Homealtistuksen poistamisen jälkeen jotkut paranevat täysin, toisilla oireet helpottavat paljon mutta hyvin hitaasti ja joillain ne eivät helpota paljoakaan, ilmeisesti home voi tällöin olla laukaissut CFS:n. (--) Homealtistus voi aiheuttaa kuumetta, vaikka ehkä se rasituksen jälkeen viittaakin enemmän CFS-suuntaan.

R: Home voi laukaista CFS:n mutta se voi yksinäänkin aiheuttaa hyvin voimakkaita väsymysoireita ja tulehduskierrettä, joka myöskin sitten väsyttää, eikä se välttämättä ole CFS:ää. Onko imusolmukkeiden turvotus nyt uudessa asunnossa laskenut?

Homesairauden ja CFS:n välisen eronteon hankaluus tulee näissä katkelmissa hyvin esille. Ensimmäisessä kommentissa O toteaa, että homealtistus voi laukaista CFS:n, mutta toisaalta hän myös pohtii, että rasituksen aiheuttama lämmön nousu viittaisi enemmän CFS:ään kuin

homealtistukseen. R taas erittelee kommentissaan, että homealtistus voi olla CFS:n takana, mutta home voi yksinäänkin aiheuttaa voimakkaita oireita. Näin ollen CFS on yhteisössä jotakin, joka voi syntyä homealtistuksesta, mutta on samanaikaisesti kuitenkin eri asia kuin homealtistuksen aiheuttama oireilu. Tätä kaksijakoisuutta voidaan tarkastella sekä erottamisen että sisällyttämisen käytäntöjen kautta (Mol 2002, 117; 150). Toisaalta homesairaudet jaetaan omalle kentälleen, mutta toisaalta ne ovat CFS:n kanssa riippuvaisessa suhteessa ja sisältyvät toisiinsa.

Homesairaudet paikannetaan yhteisössä hyvin pitkälti oireista kärsivän ulkopuolelle, homeisiin rakennuksiin ja niissä oleskeluun. CFS:n tavoin homesairautta ei voida todentaa helposti lääketieteellisillä kokeilla, minkä vuoksi materiaalisen ympäristön rooli muodostuu sairauden määrittelyssä tärkeäksi. Homesairauksien diagnoosia tehtäessä ulkoinen ympäristö ja esimerkiksi erilaiset rakennukset ovatkin tärkeässä roolissa sairauden kokoonpanemisessa:

O: Ensiksi tosin tulee mieleen, että onko sinulla sisäilmaongelmia? Ne kun oireilevat usein hyvin CFS-tyyppisesti ja toki hengitysteissä myös. [Lääkäri] tuntee tätä puolta myös, mutta ei hän ole siellä teillä kotona rakenteisiin katsomassa... Tämä puoli on ehdottomasti suljettava pois, oli sitten kosteusmittaus (huolella tehtynä!) tai homekoira. Sekin jo kertoo paljon jos on pidempään poissa ja oireet helpottavat tai eivät helpota.

O toteaa, että homesairauksia pitäisi tutkia hyvin konkreettisesti rakennusten rakenteista erilaisin mittauksin. Tärkeä kriteeri sairauden määrittelyssä ja homesairauden ja CFS:n välisessä eronteossa onkin se, onko oireista kärsivä altistunut homeisille ympäristöille. Homeesta poiketen CFS:n tuottamiseen osallistuvia viruksia tai muita taudinaiheuttajia ei ole mahdollista nähdä paljain silmin ihmisen ulkopuolella, vaan ne ovat sairastuneen sisäisiä tai sisälle pesiytyneitä asioita. Näin ollen CFS muodostuu tässä eronteossa homesairautta vaikeammaksi määritellä: linkki homealtistuksen ja sairauden välillä nähdään selkeänä kun taas CFS:n kohdalla kriteerit ovat moninaisempia ja punnintaa vaativia.

CFS:n ja homesairauden tapauksessa nähdään, ettei eronteko ole aina yksinkertaista. Joissakin tapauksissa sairaudet jaetaan eri kentille toistensa kanssa, mutta samanaikaisesti ne ovat kuitenkin riippuvaisessa suhteessa toisiinsa. Näin ollen homesairauden ja CFS:n voidaan nähdä ainakin joissakin versioissaan sisältyvän toisiinsa. Ei ole kuitenkaan mahdollista sanoa, kumpi niistä olisi ”suurempi”, vaan eri versiot ovat ikään kuin rinnakkaisia asioita. (Mol 2002, 145–146.) Tarkka määrittely ei kuitenkaan tässä tapauksessa ole niin olennaista, sillä CFS-yhteisössä lopullista diagnoosia tärkeämpää on sairauden oireenkuva ja siihen tarjolla oleva hoito.

### 5.1.5 Diagnoosin antaminen ja neuvot

Vaikka yhteisössä harjoitetaan diagnoosikäytäntöjä, joissa sairautta järkeillään yhdessä yhteisössä jaetun tiedon ja potilaskertomusten sisältämien moninaisten toimijoiden kanssa, ei varmoja diagnooseja jaeta juurikaan. Oireiden hoitaminen ja eteenpäin ohjaaminen muodostuvat lopulta tärkeämmiksi tavoitteiksi kuin tarkan diagnoosin antaminen:

O: (--) Mutta mikä tahansa sairaus tai sairauksia sinulla onkin, testosteronin puutoksen ja mahdollisen kilpirauhasen vajaatoiminnan korjaaminen lähes varmasti helpottaisi oloa selvästi. Kurkkuoireita toki luultavasti eivät.

Yhteisön tietopääomasta ja jäsenten harjoittamasta asiantuntevasta analysoimisesta huolimatta diagnoosikäytännöissä tehdään vain arvioita siitä, mikä kyseessä mahtaisi olla ja mikä tilaan voisi auttaa. Varmoja diagnooseja olennaisempaa on eteenpäin ohjaaminen ja eri lääkäreiden, lääketieteellisten kokeiden ja hoitomuotojen suositteleminen. Näin ollen vaikka yhteisössä kritisoidaan lääketiedettä ja arvioidaan esimerkiksi koetuloksia uudelleen, toimitaan yhteisössä silti lääketieteen kehyksessä eikä (tiettyjen) lääkäreiden asiantuntijuutta pyritä haastamaan. Barkerin (2008) tutkiman fibromyalgiayhteisön tapaan myös CFS-yhteisöllä on ambivalentti suhtautuminen lääkäreiden ekspertiisiin: toisaalta yhteisö haastaa lääkäreiden asiantuntijuutta, mutta toisaalta se myös vahvistaa sitä. Tiettyihin lääkäreihin nojaaminen on olennaista CFS:n tuottamisen kannalta, sillä pysymällä lääketieteen kehyksessä yhteisö voi hyödyntää sen resursseja ja tuottaa sairaudesta lääketieteellisesti validia. Toisaalta kehyksessä pysyminen on myös välttämättömyys, sillä esimerkiksi monet lääkkeet ja erilaiset lausunnot ovat lääkäreiden takana. Kritiikistä huolimatta potilaat ovatkin riippuvaisia lääkäreistä (emt., 28). Täten lääkäreiden asiantuntijuuteen on jossain määrin myös pakko nojata.

Varmojen diagnoosien välttäminen ja keskittyminen oireiden helpottamiseen liittyy myös sairauden luonteeseen. Koska yhteisön jäsenet hakevat apua moninaisesti oireileviin ja epämääräisiin sairauksiin, on keskittyminen olon parantamiseen ja oireiden taltuttamiseen ymmärrettävää. Analysoin seuraavassa, itsehoidon käytäntöjä käsittelevässä luvussa tarkemmin tätä keskittymistä sairauden hoitamiseen ja tuon esille, millaisia seurauksia käytännöillä on sairauden olemukselle ja sairastuneiden elämille.

### 5.2. CFS itsehoidon käytännöissä

CFS-yhteisön toiminnassa korostuu lääkintään, lisäravinteisiin ja muihin hoitomuotoihin liittyvä tiedonjako ja keskustelu. Yhteisön jäsenet kysyvät keskusteluissa neuvoja lääkintään liittyvistä aiheista, jakavat omia kokemuksiaan erilaisista hoitomuodoista ja muokkaavat omaa hoitokokonaisuuttaan jäsenten suosituksien mukaan. Tällaista toimintaa on havaittu tapahtuvan myös

yleisemmin internetin terveysaiheisilta keskustelupalstoilta (Torkkola 2016, 50–52). CFS-yhteisön sivustolta löytyy keskusteluissa jaetun tiedon lisäksi myös erillinen tietopankki oireiden hoitoon käytettävistä lääkeaineista ja muista hoitokeinoista. Tietopankki sisältää kattavaa ja yksityiskohtaista tietoa esimerkiksi erilaisten lisäravinteiden vaikutuksista ja käyttötarkoituksista. Tietoa löytyy myös CFS:ään perehtyneistä lääkäreistä ja paikoista, joista sairauteen on saatavilla sopivaa hoitoa.

Näitä yhteisön harjoittamia lääkintään ja hoitoon liittyviä käytäntöjä voidaan lähestyä itsehoidon käsitteen kautta. Näen itsehoidon käsitteen oleva lähellä itselääkinnän käsitettä, jolla viitataan yleensä ilman terveydenhuollon edustajan valvontaa tapahtuvaan, omien päätösten mukaan toteutettuun lääkkeiden käyttöön (Fainzang 2013, 493). Käsite on saanut eri yhteyksissä hieman erilaisia muotoja: esimerkiksi Molinan (1988) tutkimuksissa itselääkinnän merkitys on väljä ja mukaan luetaan myös se, että potilaat pyytävät tehokkaiksi uskomiaan lääkkeitä lääkäriltä (Fainzang 2013, 493). Kuitenkin Fainzang (2013) viittaa itselääkinnällä taas yksinomaan potilaiden itsenäisesti harjoittamaan lääkintään. Tässä tutkimuksessa käytän itselääkinnän käsitteen sijasta itsehoidon käsitettä, sillä tarkastelen laajasti niitä CFS-yhteisön harjoittamia käytäntöjä, joissa lääkityksen ja muun hoidon muotoja järkeillään, kokeillaan, muokataan, tehdään saataviksi, suositellaan ja arvioidaan. Otan lääkeaineiden lisäksi huomioon myös lisäravinteet ja muut keinot, joiden avulla oireita pyritään lievittämään, sillä näen niiden muodostavan yhdessä yhtenäisen käytäntöjen kokonaisuuden, jolla sairautta pyritään ottamaan haltuun.

Tarkastelen itsehoitoa diagnoosikäytäntöjen tapaan ontologisesti käytäntönä, jossa tieto ja materia kietoutuvat toisiinsa moninaisilla tavoilla. Itsehoito näyttäytyy näin tarkasteltuna tuottamisen prosessina, materiaalisia ja ei-materiaalisia toimijoita yhdistävänä käytäntönä, joka tietyssä kontekstissa tuottaa tietynlaisen kroonisen väsymysoireyhtymän. Kun potilaat säätelevät hoitomuotojaan ja lääkintäänsä, myös sairaus muokkaantuu ja moninaistuu. Hoidolliset toimenpiteet osallistuvat aina sairauden tuottamiseen muuttamalla sitä (Mol 2002, 89) – tai ainakin pyrkimällä muutokseen. Huomionarvoista on, ettei kyse ole vain suoraviivaisesta vaikuttamisesta, vaan vuorovaikutteisesta prosessista sairauteen ja lääkintään liittyvän tiedon, lääkeaineiden ja muun materiaalisien maailman sekä yksilön (ruumiillisen) kokemuksen välillä. Erittelen tässä osiossa näitä ulottuvuuksia ja analysoin, miten kroonista väsymysoireyhtymää tuotetaan itsehoidon käytännöissä. Huomioni kiinnittyy tämän lisäksi tuotettujen versioiden poliittisuuteen. Analysoinkin, miten CFS:ää otetaan aktiivisesti haltuun sairautta muokkaavien käytäntöjen avulla. Tarkastelen myös, millaisia seurauksia haltuunotolla on sairauden todellisuudelle sekä potilasyhteisön jäsenille.

### 5.2.1 Itsehoidon järjeilyä

Itsehoidon käytännöissä CFS:ää tuotetaan yhdessä yhteisössä jaetun moninaisen tiedon ja siihen kietoutuvien ruumiillis-materiaalisten tekijöiden kanssa. Tieto on olennaisessa roolissa käytännöissä, sillä ilman tietoa sairauksista, aineenvaihdunnasta, lääkeaineista ja lisäravinteista itsehoito ei olisi mahdollista. Itsehoidossa käytetäänkin monenlaista informaatiota hoidossa hyödynnettävien lääkkeiden ja muiden hoitokeinojen vaikutuksista, annostuksista ja yhdistelmistä. Seuraava esimerkki havainnollistaa hyvin tietomuotojen moninaisuutta ja rinnakkaisuutta. Kyseisessä katkelmassa yhteisön aktiivi R tuo esille mahdollisuuden käyttää nikotiinivalmisteita terapeuttisesti uupumuksen tai ”aivosumun” hoitamiseen. Vaikka R kärsii CFS:n sijasta muista samantyyllisesti oireilevista sairauksista, havainnollistaa tämä esimerkki hyvin myös CFS:ään liittyvää itsehoidon järjeilyä. Itsehoidon käytännöissä päähuomio on vahvasti oireiden helpottamisessa sairastuneiden toimintakyvyn nostamisessa, ja hoitoa voidaan harjoittaa, vaikkei oireiden taustatekijä olisikaan varmasti tiedossa.

R: ”Onko kenelläkään kokemusta nikotiinin käytöstä aivosumun hoitamisessa tai muusta nikotiinin terapeuttisesta käytöstä?

Törmäsin asiaan SelfHacked-blogissa. Tässä siis EI tarkoiteta tupakointia vaan esim. nikotiinipurukumin tai -laastarin käyttöä.

<http://selfhacked.com/2014/02/12/how-to ... 4 Nicotine/>

<http://selfhacked.com/2015/03/14/my-cut ... e-fatigue/>

<http://selfhacked.com/2015/03/13/ices-t ... aded-pemf/>

Nikotiinin käytöstä on puhunut myös Diana Driscoll täällä:

<http://thelowhistaminechef.com/dr-diana ... ctivation/>

Nikotiinilla väitetään olevan vagushermaa rauhoittava vaikutus.

Nikotiini voi olla ongelmallista histamiinin liikatuotannosta kärsiville (esim. MCAS-potilaille!)

<http://thelowhistaminechef.com/dr-diana ... ctivation/>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1994942/>

mutta ongelmien kanssa tasapainoilu on ilmeisesti annosriippuvaista.

Jack Krusen mukaan nikotiinia voisi käyttää jopa vain 1-2 krt viikossa (vaikutus säilyy pitkään). Jack

Krusen blogi täällä: <https://www.jackkruse.com/>

Kyseisellä herralla on myös teoria, jonka mukaan nikotiinilla voi olla mm. mitokondrioihin positiivinen vaikutus. <https://www.jackkruse.com/ubiquitinatio ... eye-clock/>

Jos tämä on BS:ää, niin poistakaa vapaasti koko viesti, en pahastu ☺

(--)

En tiedä, sopiiko CFS:ssä, mutta ehkä muille uupuneille?

Viestissään R esittelee uuden mahdollisen tavan hoitaa CFS:ään ja moniin muihin yhteisössä käsiteltäviin sairauksiin liittyvää uupumusta nikotiinivalmisteiden avulla. Hän perustelee ehdotustaan moninaisten tietolähteiden avulla. Mukana on yksityisiä, osaksi lääkäreiden pitämiä terveysaiheisia blogeja sekä aiheeseen liittyvä tieteellinen artikkeli. Uusi, hieman poikkeavalta kuulostava hoitoehdotus tuodaan näin ollen yhteisön tietoon vahvasti perustellen ja tietolähteet esiin tuoden. Tämä on yhteisölle hyvin tyypillinen käytäntö, sillä havainnointini aikana lähes kaikki uusi tieto tuotiin yhteisöön lähteiden kera. R myös kysyy viestinsä alussa, onko kenelläkään kokemusta nikotiinin terapeuttisesta käytöstä. Näin ollen R hakee laajan tiedollisen pohjan lisäksi hoitoehdotukselle myös kokemuksellista pohjaa. Internetin lääkintään liittyvissä keskusteluissa etsitäänkin usein juuri kokemustietoa aiheesta (Torkkola 2016, 50).

O vastaa R:n viestiin seuraavasti:

O: ”Nikotiinihan on kolinerginen aine (joka vaikuttaa jonkin verran myös dopamiiniin). --  
Asetyylikoliinihan stimuloi parasympaattista hermostoa siinä missä adrenaliini sympaattista. (--)

Nikotiinia on tutkittu autoimmuunisairauksien, etenkin haavaisen paksusuolentulehduksen hoidossa..(--)

Tuo nikotiinin käyttö pari kertaa viikossa voisi periaatteessa olla ihan varteenotettava idea. Nikotiinin vaikutuksellehan tulee tupakoitsijalla varsin paljon toleranssia, joka johtuu käsittääkseni pitkälti reseptorivaikutuksen heikkenemisestä, reseptorien herkkyys laskee ja/tai niiden määrä muuttuu. En osaa sanoa kävisikö sitä jos nikotiinia käyttäisi vain silloin tällöin. Nikotiini itsessään ei ole kovin haitallista verrattuna tupakan muihin aineisiin, mutta tuo toleranssi on ongelmallinen. (--)”

O täydentää R:n esittämää tietopohjaa ja arvioi hoitomuodon käyttökelpoisuutta. Yhdessä erilaisia tietomuotoja ja -lähteitä yhdistelemällä R ja O järkeilevät nikotiinin terapeuttista käyttöä ja tuottavat siitä varteenotettavan vaihtoehdon uupumuksen hoitoon. Katkelmista tulee hyvin esille se, ettei epätyypilliseltäkään kuulostavan hoitomuodon perusteena ole yhteisössä uskomus tai silkka kokeilu, vaan erilaisista itsehoidon keinoista tehdään tarkkaa punnintaa. Näin ollen yhteisön jäsenet ovat tarkkoja harjoittamistaan hoitokäytännöistä, ja yhteisössä suhtaudutaan ”huuhaahoitoihin” hyvin kriittisesti. Myös Wikgren (2003, 237) havaitsi tutkimuksissaan, että terveysaiheisissa verkkoyhteisöissä jaetun tiedon luotettavuutta arvioidaan tarkasti ja kysyntä luotettaville lähteille on suurta. Kriittisyys ja itsehoidon käytännöissä harjoitettu punninta osaltaan tuottavat CFS:stä ja muista yhteisöissä käsitellyistä sairauksista uskottavia ja ”todellisia” sairauksia, joiden hoitoon on suhtauduttava vakavuudella ja harkinnalla.

R jatkaa keskustelua jakamalla kokemuksiaan nikotiinihoidosta:



R: (--) Kokeilin nimittäen eilen nikotiinipurkkaa (0,5 mg eli neljännes 2 mg:n purkkatyynystä). Mulla oli siitä todella selvä piristävä vaikutus ja se on tuntunut vielä tänäänkin koko päivän. Pää tuntuu selkeämmältä. Lisäksi tuo vaikuttaa olevan tähän mennessä ainoa tuote lakritsinjuuren lisäksi, joka on pitänyt mun verenpaineen rittävän korkealla koko päivän (mullehan ei riitä se ihanteellinen 120/80, sillä paineella huippaa koko ajan)

En ole ainakaan vielä kokenut mitään nikotiinin himoa, aion ottaa uuden palasen vasta 2-3 päivän päästä.

Jatkan kyllä tätä kokeilua, jos ei tule histamiinin kanssa ongelmia. Ainakaan eilen ei tullut.

Jos kokeilette, niin suosittelen kokeilemaan heti aamulla. Piristää nimittäin melkoisesti ja mulla oli vaikeuksia saada unta, kun otin nikotiinia iltapäivällä. (--)

Kommentissaan R tuo itsehoidon järkeilyyn mukaan ruumiillisen ja kokemuksellisen puolen raportoimalla hoidon vaikutuksista ja ottamistaan annostuksista. R:n kokemusten myötä itsehoito muuttuu teoreettisesta hoidon järkeilystä kokeellisemmaksi toiminnaksi. Tämä on merkittävää sairauden tuottamisen kannalta, sillä kokemustietoa arvostetaan internetin potilasyhteisöissä paljon (Armstrong & Powell 2009, 318) ja internetlähteistä haetaan usein erityisesti kokemustietoa esimerkiksi erilaisten lääkkeiden toimivuudesta, riskeistä ja sivuvaikutuksista (Fainzang 2014, 337) Eri tietolähteisiin perustunut hypoteesi nikotiinin piristävästä vaikutuksesta saakin R:n kokemuksista vahvistusta. Mukaan otetaan myös itsehoidon keskeinen toimija, lääkeaine. Tässä esimerkissä nikotiini on tuottanut R:lle toivottuja vaikutuksia, mutta R tuo esille, että nikotiinin toimintaa täytyy seurata ja ohjailla mahdollisten sivuvaikutusten takia. R suhtautuukin kokeiluunsa harkiten ja säännöstelee nikotiiniannoksiaan tarkasti.

Tässä esimerkikikäytännössä hoitomuotoa ja sairautta koskeva tieto, nikotiinin toiminta ja R:n ruumiilliset kokemukset kietoutuvat yhteen. Itsehoito näyttäytyy esimerkissä käytäntönä, jossa nämä erilaiset toimijat yhdessä muokkaavat hoidon kulkua ja sairautta. Käytännössä korostuu sairauden tekemisen aktiivisuus ja sairauden prosessimaisuus: sairaus ei ole staattinen asia, vaan sitä muokataan ja muutetaan hoitojen avulla jatkuvasti hieman erilaiseksi. Itsehoidon käytännöissä tuleekin selvästi esille se, että todellisuuden tuottaminen on jatkuvaa työtä (Law & Singleton 2005, 337). Itsehoito ei kuitenkaan ole aina näin sujuvaa, vaan joskus se vaatii enemmän sovittelua ja ruumiin antaman palautteen kuulostelemista. Seuraava esimerkki havainnollistaa tilannetta, jossa itsehoidon järkeily ei toimi halutulla tavalla. Keskustelussa neuvoja pyytävää M:ää on ohjeistettu kokeilemaan erästä lääkitystä helpottamaan CFS:ää muistuttavia oireita. Lääkityksen ohje on peräisin eräältä toiselta yhteisön jäseneltä, joka on saanut sen lääkärin määräyksenä vastaavanlaisiin oireisiin. Kokeiltuaan lääkitystä jonkin aikaa M kertoo sen kanssa syntyneistä ongelmista.

M: Mä en taida voida jatkaa tota lääkitystä. Mun levottomat jalat on mennyt aivan hulluksi, ei auta enää yksi Pramipexole illassa vaan joudun ottamaan enemmän ja silti on oireet tosi pahana, nyt on jopa levottomat kädet. Ihan hirveetä ja tekee hulluksi.

Salpauslääkityksen jälkeen on selkeästi pahentunut tämä ja luinkin että antihistamiinit on juuri niitä lääkkeitä mitkä tätä oireyhtymää pahentavat. (--)

Esimerkissä M järkeilee lääkityksensä muotoja ruumiin antaman palautteen ja tiedon avulla. M on aiemmin kertonut kärsivänsä levottomien jalkojen syndroomasta, jonka oireita uusi ”salpauslääkitys” on pahentanut. Taltuttaakseen uuden lääkityksen aiheuttamia oireita M kertoo muuttaneensa aiempaa lääkitystään, ja lääkeaineista löytämänsä tiedon perusteelta hän päättää lopettaa salpauslääkityksen. Myöhemmin M kuitenkin palaa keskusteluun ja kertoo vaihtoehtoja punnittuaan aloittaneensa salpauslääkityksen uudelleen:

M: Päätin aloittaa nyt uudelleen salpauslääkityksen ihan oman oloni vuoksi. Aika ongelmallista tosiaan tämä nukkuminen, kun lopetin salpauslääkityksen niin en nukkunut ollenkaan. Joten pienempi paha lienee sitten lääkityksen jatkaminen ja tupla-annos lääkettä levottomiin jalkoihin. (--)

M:n tapauksessa tulee hyvin esille se, miten yhteisössä lääkitystä järkeillään ja muokataan ruumiillisten kokemusten perusteelta erityisesti silloin, jos lääkityksen kanssa tulee ongelmia. Esimerkkitapauksessa salpauslääkityksestä jaetaan tietoa ja sen perustellaan olevan lääkärin määräämä, mutta lopulta M:n ruumiilliset reaktiot lääkeaineisiin ohjaavat sitä, millaiseksi hoito muodostuu. Ongelmien esiintyessä lääkitystä muokataan, mukaan otetaan uusia hoitokeinoja tai lääkitys lopetetaan. Lääkityksen kanssa tehdään myös punnintaa siitä, ovatko lääkityksen aiheuttamat sivuoireet pahempia kuin ilman sitä esiintyvät oireet. Muokkaamisen tukena muu yhteisö esittää ehdotuksia ja jakaa omia kokemuksiaan eri vaihtoehtoista. Kuitenkin esimerkiksi Fainzang (2014, 339) on todennut, että potilaat saattavat joskus pitää lääkkeiden aiheuttamia sivuvaikutuksia jopa merkkeinä siitä, että lääke toimii. En havainnointini aikana huomannut CFS-yhteisössä tällaista ajattelutapaa, vaan itsehoito tähtäsi hyvin vahvasti oireiden helpottamiseen. Tämä saattaa liittyä siihen, että yhteisössä yliherkkyys lääkeaineille ja kemikaaleille on olennainen osa CFS:ää. Näin ollen hoitomuodoista aiheutuvat ikävät sivuvaikutukset yhdistetään kenties ennemmin tähän sairauden piirteeseen kuin lääkkeen toimivuuteen. Tutkimuskeskustelussa eräs yhteisön jäsen myös kertoi, ettei uskalla harjoittaa itsehoitoa juuri herkkyden takia:

H: (--) Itsehoitoa en paljon uskalla, koska jos menee karhua pakoon niin tulee susi vastaan. Jonkin lääkkeen kokeilu voi haitata muuta sairautta. Sisätauti puolen jutut ovat hyvin herkkiä häiriintymään. Sopimattomia lääkkeitä on paljon. (--)

CFS:ään liittyvä herkkyys sulkee osan potilaista ulos yhteisön harjoittamista itsehoidon käytännöistä. Näin ollen on ymmärrettävää, että ruumiin viesteihin ja hoidon sopivuuteen kiinnitetään paljon huomiota. Ruumiin kuuntelemisen korostaminen itsehoidon käytännöissä tuottaa myös sairautta

erityisellä tavalla. Sairaus on jotakin, jonka potilas tuntee ja johon hänellä on ensikäden tieto. CFS:n ”näkymättömyys” ei näin ollen ole ongelma yhteisössä, vaan sairaus on asia, josta potilaalla on jossain mielessä paras tietämys.

Esiin nostamani esimerkit kuvastavat hyvin CFS-yhteisössä tehtävää tiedollista selvitystyötä ja itsehoidon järjeilyä. Uudesta mahdollisesta hoitomuodosta etsitään paljon tietoa ja sen perusteita selvitetään ja analysoidaan tarkasti. Myös Webster ja kumppanit (2009, 245) totesivat tutkimuksessaan, että potilaat keräävät laajan tietopohjan harjoittamansa itselääkinnän tueksi. Näin ollen itsehoitoa ei harjoiteta yhteisössä ilman perusteita tai puhtaasti kokeilemalla, vaan hoitomuotojen kokeilua edeltää tarkka selvitystyö. CFS-yhteisön käyttämässä tietopohjassa yhdistyy monenlaisia tietomuotoja, kuten näissä esimerkkikäytännöissä käytettyjä tieteellisiä artikkeleita, terveysblogeista peräisin olevaa populaaritietoa sekä yhteisössä jaettua hoitotietoa. Tiedon pohjalta yhteisössä harjoitetaan tarkkaa punnintaa ja arviointia hoidon muodoista, mikä osaltaan tuottaa CFS:n sairaudeksi, jonka hoitoon on suhtauduttava vakavuudella.

Tärkeässä roolissa ovat myös itsehoidon materiaaliset toimijat, kuten erilaiset lääkeaineet, lisäravinteet ja muut hoitoon käytetyt materiaaliset asiat. Tiedon avulla materiaalisuuksien toimintaa osataan arvioida, mutta silti niiden toiminta ei aina ole ennakoitavissa. Esimerkiksi M:n tapauksessa ”salpauslääkityksessä” käytetyt lääkeaineet aiheuttivat poikkeavia reaktioita, vaikka lääkityksen ohje oli peräisin lääkäriltä ja monet yhteisön jäsenet kertoivat saaneensa vastaavasta hoidosta apua. Materiaalisuudella onkin omaa verkostossa syntyvää toimijuutta (Kullman & Pyyhtinen 2015, 125). Eri lääkeaineet ja muut hoitokeinot toimivat eri vartaloissa eri tavoilla ja voivat synnyttää arvaamattomia reaktioita.

Erilaiset tietomuodot ja itsehoidossa käytettävät materiaaliset asiat ovat vuorovaikutuksessa hoidon kohteen, potilaan ruumiin, kanssa. Toiminta käytännössä onkin aina vuorovaikutteista ja riippuvaista kaikista käytännössä osallisena olevista asioista (Mol 2013, 380). Ruumis asettaa tarpeen erilaisille interventioille, sillä ilman poikkeuksellisia tuntemuksia tai ongelmia tarvetta toimenpiteille ei olisi. Ruumis on myös tärkeä palautteenantaja – tietoon pohjaavalla toiminnalla tulee saavuttaa enemmän hyötyä kuin haittaa, jotta hoito olisi järkevää (Mol 2002, 89). Ruumiin palaute interventioihin, eli potilaan tuntemukset ja niistä tehdyt tulkinnat ohjaavat itsehoidon muotoja. Käytäntöihin mukaan tulee myös CFS:ään liittyvä herkkyys ja huono toleranssi erilaisille kemikaaleille. Ruumiilliset reaktiot ja niiden mukaan toimiminen nostetaan itsehoidon käytännöissä keskeisiksi, mikä osaltaan tuottaa sairaudesta asian, joka on parhaiten potilaan tiedossa.

### 5.2.2 Itsehoito ja ontologian politiikka

Olen tässä tutkimuksessa käsittänyt todellisuuden erilaisissa käytännöissä tuotettuna moninaisena asiana. Näin olen todellisuuden voi aina myös tehdä toisin ja on valinta, mikä versio todellisuudesta tuotetaan missäkin tilanteessa. Moninaisuudesta seuraa se, että erilaiset todellisuuden versiot ovat aina väistämättä poliittisia (Woolgar & Lezaun 2013, 334.) Täten myös kaikkia CFS-yhteisössä tuotettuja sairauden versioita voidaan pitää jossakin määrin poliittisina. Esimerkiksi yhteisön diagnoosikäytännöissä sairautta tuotetaan selvästi somaattisena sairautena, jota määrittelee ensisijaisesti fyysisestä ja henkisestä rasituksesta seuraavat ikävät oireet. Tämän version poliittisuus tulee esille, kun sitä verrataan yhteisön ulkopuolella tuotettuihin versioihin sairaudesta, joissa sairauden olemus on huomattavasti epämääräisempi ja usein jopa kyseenalaistettu. Yhteisössä tuotettu CFS eroaakin selvästi monissa muissa käytännöissä ja konteksteissa tuotetuista sairauden versioista, ja yhteisön jäsenet kohtaavat usein ongelmia näiden erilaisten versioiden yhteensovittamisessa.

Ontologian poliittisuus tulee erityisen hyvin esille CFS-yhteisön itsehoidon käytännöissä. Koska toimivan lääkinnän saaminen tavanomaisen terveydenhuollon polun kautta on usein vaikeaa CFS-potilaille, ottavat monet yhteisön jäsenet ohjat omiin käsiinsä ja räätälöivät hoitokokonaisuuttaan itselleen sopivaksi edellä käsittelemieni itsehoidon käytäntöjen kautta. Näissä käytännöissä CFS:ää ja siihen viittaavia oireita pyritään helpottamaan sairauteen liittyvän tiedon ja hoitoon käytettyjen materiaalistien asioiden kanssa. Hoito tuottaa sairautta muokkaamalla sitä (Mol 2002, 89) erilaisten terapeuttisten interventtioiden avulla. Käytännöissä sairaus tuotetaan ensisijaisesti asiaksi, johon voidaan vaikuttaa erilaisten lääkeaineiden, lisäravinteiden ja muiden hoitomuotojen avulla. Näin ollen itsehoidon käytännöissä sairautta muutetaan ja otetaan haltuun aktiivisesti.

Itsehoidon käytännöissä tuotettua sairautta voidaan tarkastella myös eräänlaisena prosessina. Kuten esimerkiksi nikotiinin terapeuttisen käytön järkeilyssä osoitin, sairaus on asia, jota potilas ja yhteisö muokkaavat erilaisen tiedon ja lääkkeiden sekä muiden materiaalistien hoitomuotojen avulla. Tiedon ja lääkeaineiden lisäksi itsehoidossa painottuu ruumiin reaktioiden merkitys. Lääkitystä muokataan ruumiin palautteen mukaisesti ja tätä palautetta myös suhteutetaan lääkitystä ja sairautta koskevaan tietoon. Tässä vuorovaikutuksen kehässä sairaudesta tuotetaan aina uusia versioita, sillä hoito muuttaa aina jollakin tapaa sitä, mitä sairaus on. CFS:ää tuotetaan näin ollen joustavana, erilaisten interventtioiden avulla muuttuvana asiana, joka on mahdollista ottaa haltuun aktiivisella toiminnalla. Tämä versio elää rinnakkain aiemmin esittelemäni version kanssa, jossa CFS on sairastuneesta riippumaton asia. Eri versiot eivät näin ollen sulje toisiaan pois, vaan sairaus on yhteisössä moninainen (Mol 1999, 75; 83).

Yhteisön harjoittamaa sairauden haltuunottoa voidaan tarkastella ontologian poliittisuuden kautta. Yhteisön toiminta ei ole poliittista politiikan perinteisen määritelmän mielessä, mutta se tuo esille mahdollisuuden tehdä asiat toisin. Tämä mahdollisuus on ontologian politiikan ytimessä. (Law 2008, 637.) On sairauden kannalta merkityksellistä, että siihen on olemassa hoitokeinoja ja että sitä voidaan muokata. Kun tätä yhteisössä tuotettua versiota verrataan sairauden ”viralliseen” versioon, tulee itsehoidon käytännöissä tuotetun CFS:n poliittisuus esiin. Esimerkiksi Duodecimin Terveyskirjaston artikkelissa (Huttunen 2015) todetaan, ettei CFS:ään ole mitään varsinaista hoitokeinoa. Tästä huolimatta CFS-yhteisön jäsenet muokkaavat sairauttaan aktiivisesti, mitä voidaan pitää poliittisena toimintana. Näin ollen kyse ei ole siitä, että yhteisössä vain rakennettaisiin toisenlainen, kilpaileva versio sairaudesta, vaan sairautta eletään, muokataan ja muutetaan omaehtoisella tavalla ”virallisesta” versiosta huolimatta. Vaikka yhteisön jäsenet ovat edelleen monin paikoin riippuvaisia lääkäreistä ja terveydenhuollosta, itsehoidon avulla potilasyhteisön jäsenet vapautuvat jossain määrin lääkäreiden määrittelyvallasta. Sairaudesta tulee jotakin, jota voi muokata ainakin osaksi lääkäreistä riippumattoman tietotaidon avulla. Tällaista sairauden versiota voidaan pitää potilaita voimaannuttavana (van Berkel ym. 2015), sillä se lisää sairastuneiden itsenäistä toimijuutta ja vaikutusvaltaa sairauteensa.

Itsehoidon käytäntöjen yhteydessä internetin rooli toiminnan kontekstina tulee hyvin esille. Internet mahdollistaa yhteisön harjoittaman itsehoidon edellytykset, tiedon nopean hakemisen ja yhteyden muihin potilaisiin. Näin ollen internet toimii tärkeänä voimaannuttamisen kanavana, ja toisaalta se on konteksti, jota yhteisön jäsenet käyttävät aktiivisesti hyväkseen. Onkin arveltu, että verkosta löytyvä terveystieto ja sen tarjoamat mahdollisuudet olla vuorovaikutuksessa toisten potilaiden kanssa lisää potilaiden aktiivisuutta sairauden hoidossa ja muuttaa asiantuntijuuden dynamiikkaa (Nettleton, Burrows & O'Malley 2005, 973; Torkkola 2016, 52).

Toisaalta aktiivinen rooli sairauden hallinnassa luo myös lisää vastuuta yhteisön jäsenille. Itsehoito ei ole yhteisössä vain vapaaehtoista terveyden kultivoimista ja parantamista, vaan useimpien yhteisön jäsenten mielestä se on pakon sanelemaa toimintaa. Tutkimuskeskustelun monissa vastauksissa tuli esille kokemus siitä, ettei CFS-potilailla ole yksinkertaisesti muuta vaihtoehtoa kuin olla perillä sairaudestaan ja pyrkiä hoitamaan sitä aktiivisesti.

E: (--) Koska lääkärit eivät pääosin tiedä mitään tästä sairaudesta, pitää meidän tietää. Muuta vaihtoehtoa ei ole. (--)”

Tässä kommentissa E kertoo, että aktiivisuus ja tietoisuus sairaudesta on yhteisön jäsenille pakollinen asia. Näin ollen yhteisön toimintaa ja sairauden haltuunottoa ei kehystetä sairauteen liittyväksi

”harrastuneisuudeksi”, vaan se on enemmän elinehto. Tähän liittyen eräs yhteisön jäsen kritisoi tutkimuksen alussa harkitsemaani termiä ”potilasaktivismi” ja sanoi sen kuvaavan yhteisön toimintaa väärin. Hän totesikin, ettei hän koe itseään aktivistiksi, sillä aktiivisen ja omaehtoisen kamppailun sijasta hän näki toimintansa vaihtoehdottomana asiana. Vaikka omaehtoinen itsehoito voidaan nähdä virallista linjaa vastustavana ja sairauden todellisuuden haltuun ottavana käytäntönä, ei se ole pelkästään voimaannuttavaa. Onkin todettu, etteivät monet potilaat halua tulla sairautensa asiantuntijoiksi ja kantaa siihen liittyvää vastuuta, vaan monen toive on voida luottaa hoitoa tarjoaviin lääkäreihin (Henwood, Wyatt, Hart & Smith 2003, 604). Tämä toive on keskeinen CFS-potilaiden keskuudessa heidän kohtaamiensa hoidon esteiden vuoksi. Yhteisön jäsenet kertoivatkin siitä, kuinka voimavaroja kuluttavaa aktiivisuus hoidossa voi olla:

H: (--) Lääkärikäyntejä on lukemattomia vuodessa. En juuri käy terveystieteidenkeskuksessa. Yksityisiltä lääkäreiltä olen päässyt usealle sairaalan poliklinikalle. Mutta kaoottinen kokonaisuus on ainoastaan minun hallinnassani ollut vuosikymmeniä. (--)

R: (--) Tällaisessa tilanteessa on myös pakko olla hyvin perillä omista oireistaan ja omasta hoidostaan, koska hoito on hajotettu monelle eri taholle, eikä siitä ole kokonaiskuvaa kenelläkään mulla kuin minulla potilaana. (--) Minusta tämä on suuri epäkohta, koska monioireilevan potilaan hoitovastuun pitäisi olla selkeästi ohjattu jollekin lääkärille. (--)

Näistä esimerkeistä tulee hyvin esille aktiivisuuden käänköpuoli. Esimerkkien mukaisesti useat yhteisön jäsen kertoivat siitä, kuinka he yksin hallitsevat hoitokokonaisuuttaan. Aktiivisen hoidattamisen avulla yhteisön jäsenillä on mahdollisuus helpottaa oireitaan, mutta toisaalta se tuottaa vaatimuksen olla perillä asioista ja hallita monimutkaisia hoitokokonaisuuksia (vrt. Dedding, Doorn, Winkler & Reis 2011, 52–53). Kun normaalisti kroonisen sairauden yhteydessä hoitokokonaisuuden hallinta kuuluisi hoidosta vastaavalle lääkärille, jää se nyt sairaudesta kärsivän potilaan vastuulle. Tämä vaatii paljon erilaisia resursseja, joiden hankkimisessa CFS-yhteisö jäseniään auttaa. Yhteisön jäsenet toivat kuitenkin esille, ettei monella sairastuneella ole sairauden vakavuudesta tai siihen liittyvistä sosioekonomisista ongelmista johtuen voimavaroja sairauden aktiivisen hallintaan ja hoidattamiseen. Näin ollen hoitoon liittyvät ponnistelut voivat olla monelle sairastavalle liian rankkoja ja moni voi jäädä sairautensa kanssa hyvin yksin.

## 6. Loppupäätelmät

### 6.1 CFS moninaisena ja yhtenäisenä sairautena

Tässä tutkimuksessa olen tarkastellut, miten kroonista väsymysoireyhtymää tuotetaan sairauteen keskittyvän verkkoyhteisön tietoa ja ruumiillis-materiaalisia asioita yhdistelevissä käytännöissä. Kantavana teorianani hyödynsin tieteen- ja teknologiantutkimukseen sekä Annemarie Molin teokseen *The Body multiple* (2002) nojaavaa ontologista tarkastelutapaa. Verkon potilasyhteisöjä, kroonista väsymysoireyhtymää tai muita ”kyseenalaistettuja” sairauksia ei ole aiemmin tutkittu vastaavan lähestymistavan avulla. Näin ollen käytin analyysini tukena myös aiempaa terveystieteellistä tutkimusta aiheesta. Tutkimukseni perustuu CFS-yhteisössä tekemääni netnografiseen kenttätutkimukseen, jossa havainnoin yhteisön toimintaa ja osallistuin siihen myös itse. Analyysini avulla olen tarkastellut, miten CFS-yhteisön jäsenet tuottavat ja elävät sairauttaan omaehtoisesti ”virallisesta” versiosta huolimatta. Olen vastannut seuraaviin tutkimustehtäviini tarkentaviin kysymyksiin: 1. Miten kroonista väsymysoireyhtymää tuotetaan yhteisön käytännöissä? 2. Miten yhteisössä hallitaan sairauden moninaisuutta niin, että sairaus pysyy yhteisössä yhtenäisenä? 3. Millaisia seurauksia yhteisössä tuotetuilla sairauden versioilla on?

#### *Käytännöissä tuotettu CFS*

Tarkastelin analyysin ensimmäisessä osassa ”CFS:n aineksia” eli yhteisössä jaetun tiedon muotoja ja sairauden materiaalisuutta. Tarkastelun avulla selvitin, millaisten tietomuotojen ja materiaalien asioiden kanssa CFS:ää tuotetaan yhteisön käytännöissä. Yhteisössä jaettu tieto ja se, mitä sairaus on yhteisössä materiaalisesti vaikuttavat olennaisesti siihen, miten sairautta tuotetaan yhteisössä. Näin ollen tietomuotojen ja materiaalien asioiden yksityiskohtainen tarkastelu auttoi minua vastaamaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni.

Jaoin yhteisössä käytettävät tietomuodot tieteellisen tiedon, hoito- ja laboratoriotiedon, sairauteen liittyvää populaaritiedon ja kokemustiedon kategorioihin. Havaitsin, että yhteisössä jaetaan runsaasti tieteellistä tietoa, mutta ennako-oletuksistani poiketen populaaritiedon rooli on melko pieni. Tämä tulos vastaa Wikgrenin (2003) havaintoa siitä, että internetin terveyttä käsittelevillä sivuilla jaetaan runsaasti tieteellistä tietoa. CFS-yhteisössä on yleistä tuoda sekä uusi tieteellinen tieto että populaaritieto yhteisön tietoon lähdeviitteiden avulla. Yhteisössä painotetaan tietolähteiden luotettavuuden olevan tärkeää. Luotettavia lähteitä ja tieteellistä tietoa käyttämällä yhteisö tuottaa CFS:stä uskottavampaa ja ”objektiivisempaa” asiaa.

CFS-yhteisössä jaetaan hoitotietoa erilaisista lääkityksistä ja muista hoitokäytännöistä, joiden avulla CFS:n oireisiin on mahdollista saada helpotusta. Havaitsin, että aiempien ”kyseenalaistettuja”

sairauksia käsittelevien tutkimusten (esim. Dumit 2006; Barker 2008) tapaisesti CFS-yhteisössä jaetaan myös runsaasti tietoa sopivista lääkäreistä. Tällaisen tiedon jakamisen on todettu olevan yleistä internetin potilasryhmissä, ja tietoa hyödynnetään terveydenhuollon järjestelmässä luovimisessa ja sopivamman hoidon etsimisessä (Foster 2016, 30–31). Näin toimitaan myös CFS-yhteisössä.

Hoitotiedon lisäksi yhteisön käytännöissä jaetaan runsaasti laboratoriotietoa. Yhteisön perehtyneemmät jäsenet harjoittavat paljon laboratorioarvojen uudelleentulkintaa, mitä voidaan pitää lääketieteen kritiikin ilmentymänä (vrt. esim. Brown 1993). CFS-yhteisössä kritisoidaan lääketiedettä useasti, mikä vastaa Barkerin (2008) tuloksia hänen tutkimastaan fibromyalgiayhteisöstä. Sekä fibromyalgia- että CFS-yhteisössä arvostellaan lääketieteen käytäntöjä mutta samanaikaisesti vahvistetaan tiettyjen lääkkeiden asiantuntijuutta. Tämä ristiriitainen asetelma lienee tyypillinen ”kyseenalaistettuja” sairauksia sairastaville, sillä terveydenhuollossa kohdatuista ongelmista huolimatta potilaat ovat hyvin riippuvaisia terveydenhuollon palveluista.

Edellä esitettyjen tietomuotojen ohella yhteisössä käytetään paljon kokemustietoa, ja sitä jaetaan usein muiden tietomuotojen rinnalla. Aiempien tutkimusten mukaisesti (Armstrong & Powell 2009; Zhao, Abrahamson, Anderson, Ha & Widdows 2013) tietoa toisten jäsenten kokemuksista myös arvostetaan, sillä jaettujen kokemusten avulla sairaudesta pystytään tuottamaan yhtenäisempää ja jaettua asiaa. Näin ollen Barkerin (2008) tutkiman fibromyalgiayhteisön tavoin myös CFS-yhteisössä jaetut kokemukset sairauden ruumiillisista oireista vahvistavat sairauden olemusta todellisena lääketieteellisenä tilana.

Vaikka jaoin erilaiset tietomuodot analyysia varten selkeisiin kategorioihin, esiintyvät ne yhteisössä toisiinsa kietoutuneina. Josefsson (2005) onkin todennut tutkimuksessaan tietomuotojen sekoittuneisuuden ja moninaisuuden olevan tyypillistä internetin terveyteen liittyville sivustoille. CFS-yhteisössä sairautta tuotetaan näin ollen hybridisen tiedon avulla, mutta eri tietomuotojen vertailussa tieteellisen tiedon ja kokemustiedon merkitys painottuu. Tietomuotojen moninaisuuden ohella toin analyysissa esille sen, että yhteisö kerää tietoa yhteen ja toimii eräänlaisena tietopankkina. Yhteisössä jaetun tiedon avulla yhteisön jäsenet pystyvät järjelemään ja hallitsemaan sairauttaan.

Tietomuotojen tarkastelemisen jälkeen analysoin, millaisia materiaalisia asioita CFS:n tuottamiseen yhteisössä osallistuu. Analyysissa näin materiaaliset asiat yhteisön käytäntöjen tasa-arvoisina toimijoina, ja katsoin niillä olevan omaa verkostosta kumpuavaa toimijuutta. Pelkän materiaalisten asioiden luettelemisen sijasta havainnollistin analyysissa, miten niiden kanssa tuotetaan sairautta.



Toin esille, että sairaudesta tuotetaan yhteisössä kaksi selvästi erilaista versiota: sairastuneesta riippumaton CFS ja CFS sairautena, johon on mahdollista vaikuttaa.

Sairastuneesta riippumatonta CFS:ää tuottavat CFS-yhteisössä erilaiset taudinaiheuttajat, sairastuneen ruumiilliset oireet sekä sairastuneen ja materiaalsen ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa esiintyvät häiriöt. Nämä kaikki toimijat tuottavat CFS:stä todellisen somaattisen sairauden, johon sairastuneella on vain rajatusti vaikutusvaltaa. Sen sijaan CFS:ää, johon sairastuneen on mahdollista vaikuttaa, tuottavat sairauden oireita helpottavat lääkeaineet ja muut hoitokeinot. Hoitokeinojen avulla CFS:stä tuotetaan sairastuneesta riippumattoman CFS:n tapaan todellinen ja somaattinen sairaus, mutta tässä versiossa somaattisuus nojaa sille, että sairauden ruumiillisiin oireisiin on mahdollista puuttua erilaisten lääkeaineiden ja lisäravinteiden avulla. Nämä kaksi yhteisön tuottamaa CFS:n versiota poikkeavat toisistaan, mutta eivät sulje toisiaan pois. Todellisuuden eri versiot ovatkin ”rinnakkaisia” asioita, joten todellisuuden moninaisuuden kanssa voidaan elää (Mol 1999, 150). Näin ollen sairaus on moninainen asia myös suhteellisen yksimielisessä CFS-yhteisössä.

Analyysin toisessa osassa paneuduin tarkemmin yhteisön diagnoosi- ja itsehoidon käytäntöihin. Aluksi tarkastelin diagnoosikäytäntöjä ja toin esille, miten käytännöissä järkeillään ja tuotetaan sairautta uusien jäsenten esittämien potilaskertomusten pohjalta. Potilaskertomusten sisältämä moninainen tieto, sairaudesta kärsivän ruumiilliset oireet ja sairauden muut materiaalsiset ulottuvuudet sekä yhteisössä oleva tietopääoma kietoutuvat käytännöissä yhteen ja tuottavat sekä neuvoja pyytävän terveydentilaa että CFS:ää. Järkeilyn avulla potilaskertomuksessa esitetyistä epämääräisistä oireista koostetaan yhtenäisempää asiaa. Yhtenäistävistä toimista huolimatta CFS piiryy käytännöissä moninaisena ja myös ”sisäisesti” ambivalenttina, sillä moninaisuus tuotetaan yhteisössä olennaiseksi osaksi sairautta.

Kokoavana vastauksena tutkimukseni ensimmäiseen tutkimuskysymykseen totean, että CFS-yhteisössä sairautta tuotetaan erilaisissa yhteisön käytännöissä, joissa moninaiset tietomuodot ja materiaalsiset asiat kietoutuvat yhteen ja tuottavat erilaisia versioita CFS:stä. Havaintojeni perusteelta käytännöissä painottuu tieteellisen tiedon ja kokemustiedon käyttö, ja CFS tuotetaan hyvin vahvasti somaattiseksi ja ”todelliseksi” sairaudeksi. Somaattinen ja todellinen sairaus voidaan kuitenkin tuottaa yhteisössä hyvin erilaisilla tavoilla, kuten sairauteen liittyviä materiaalsisia asioita käsittelevässä luvussa totesin. Diagnoosikäytäntöjä käsittelevässä luvussa taas toin esille, että moninaisuus tuotetaan yhteisössä CFS:n tyypilliseksi piirteeksi. CFS onkin yhteisössä moninainen ja sisäisesti ambivalentti asia.

### *Koordinaation ja jakamisen käytännöt*

Vastatakseni toiseen tutkimuskysymykseeni tarkastelin, miten moninaisuudesta huolimatta CFS on yhteisössä suhteellisen yhtenäinen asia. Ensiksi erittelin erilaisia tekijöitä, joiden avulla sairauden moninaisuutta koordinoidaan yhteen. Havaitsin, että tärkein sairautta koordinoiva tekijä on henkisestä ja fyysisestä rasituksesta seuraava ylläasitustila, jota pidetään yhteisössä CFS:n keskeisimpänä merkinä. Muita sairautta koordinoivia tekijöitä ovat erilaiset sairauden ”vihjeet”, kuten tietyt merkitsevät oireet, perinnöllisyyteen liittyvät seikat sekä reaktiot tiettyihin hoitomuotoihin ja lääkeaineisiin. Näiden sairautteen viittaavien vihjeiden avulla erilaiset CFS:n versiot sovitetaan yhteen.

Koordinoimisen lisäksi tietyt versiot sairaudesta jaetaan pois yhteisön kentältä sairauden yhtenäisyyden säilyttämiseksi (Mol 2002, 87–88). Toin analyysissä esille, että yhteisöstä suljetaan ulos sellaiset CFS:n versiot, joissa psyykkisten ulottuvuuksien katsotaan olevan osa sairautta. Yhteisössä tehdään selvä jako myös CFS:n ja masennuksen välille, mikä johtunee siitä, että CFS-potilaiden tila diagnosoidaan usein väärin masennukseksi (Bayliss ym. 2014). Tämä tulos vastaa aiempaa CFS:ää käsittelevää tutkimusta, sillä esimerkiksi Guise (2009) on todennut CFS-potilaiden vastustavan masennusepäilyksiä monin erilaisin tavoin. Yhteisössä onkin selvää, että masennus ei aiheuta CFS:ää, mutta CFS:n elämää rajoittavat oireet voivat aiheuttaa masennusta. Jakamisen myötä CFS ja masennus voivat esiintyä samanaikaisesti, mutta erillisinä asioina tai sellaisessa suhteessa, että CFS edeltää masennusta.

Kaikissa tapauksissa selvä jakaminen ei ole kuitenkaan mahdollista. Esimerkiksi CFS:n ja homesairauden välinen suhde on ambivalentti: ne ovat sekä erillisiä asioita että sisältyvät toisiinsa (sisällyttämisestä ks. Mol 2002, 150; 157). Näin ollen sairaus pysyy paikoitellen hämärärajaisena.

### *CFS:n poliittisuus*

Analyysini viimeisessä osassa tarkastelin ontologian poliittisuutta ja sitä, minkälaisia seurauksia yhteisössä tuotetuilla versioilla on. Vastatakseni viimeiseen tutkimuskysymykseeni havainnollistin yhteisön harjoittamia itsehoidon käytäntöjä, ja toin esille, miten hoitomuotoja ja sairautta järjellä yhteisön keskuudessa. Itsehoidon käytännöissä sairaus tuotetaan erilaisten tietomuotojen, hoidossa käytettävien materiaalistien asioiden ja ruumiin reaktioiden avulla eräänlaiseksi prosessiksi: CFS:ää muokataan ja tehdään aktiivisesti erilaisten hoitokeinojen avulla. Itsehoidon käytännöt tuovatkin hyvin esille sen, että todellisuuden tuottaminen on jatkuvaa työtä (Law & Singleton 2005, 337), ja

että sairauden voi tuottaa myös ”virallisesta” versiosta poikkeavalla tavalla. Tämä mahdollisuus tehdä toisin on ontologian poliittisuuden keskeisin ajatus (Law 2008, 637).

Itsehoidon käytäntöjen avulla yhteisön jäsenet hoitavat ja elävät sairauttaan omaehtoisesti CFS:n ”virallisesta” versiosta huolimatta, mitä tarkastelin voimaannuttavana sairauden haltuunottona. Haltuunotto tuo yhteisön jäsenille riippumattomuutta lääkäreistä ja mahdollisuuksia vaikuttaa sairauteensa. Toisaalta, lisääntyneen itsenäisyyden lisäksi haltuunotto tuo mukanaan vastuun, sillä sairauttaan hallitsevan potilaan on oltava jatkuvasti tietoinen terveydentilastaan ja hoitomuodoistaan. Näin ollen prosessimainen CFS ja sairauden aktiivinen haltuunotto eivät ole yhteisön jäsenille vain positiivisia asioita, vaan sairauden hallinta koetaan yhteisössä myös vahvasti pakoksi ja taakaksi.

### **6.3 Tutkielman arviointia ja jatkotutkimuksen aiheita**

Tutkimukseni eroaa aiemmasta, konstruktionismiin nojaavasta CFS-tutkimuksesta, sillä se osoittaa, ettei potilasyhteisön toiminta ole ainoastaan kielellisen tai sosiaalisen tason toimintaa. Aiemmassa tutkimuksessa on keskitytty lähinnä sairauden sosiaalisiin puoliin, kuten esimerkiksi tapoihin, joilla CFS:ää sairastavat konstruoivat sairauttaan ja vastustavat siitä tehtyjä negatiivisia oletuksia erilaisten kielellisten välineiden avulla (Guise ym. 2007), sekä siihen, miten CFS:ää rakennetaan narratiivien avulla (Bülow 2008). Sen sijaan oma tutkimukseni osoittaa, että potilasyhteisössä sairautta tuotetaan, muokataan ja eletään omaehtoisesti ”virallisista” versioista huolimatta. Näin ollen potilasyhteisö ei vain rakenna vaihtoehtoja ”teoriaa” tai ”diskurssia” sairaudesta, vaan sairautta tuotetaan aktiivisesti bio-sosiaalisena kokonaisuutena yhdessä materiaalisen maailman kanssa. Mielestäni hyödyntämäni tieteen- ja teknologian tutkimukseen nojaava ontologinen näkökulma sopi hyvin tutkimukseeni, sillä pystyin sen avulla tavoittamaan yhteisön harjoittamia käytäntöjä ja niissä tuotettua CFS:n moninaisuutta. Tutkimukseni vahvistaakin aiempaa ontologista yhteiskuntatutkimusta osoittamalla, että lähestymistavan avulla voidaan hahmottaa kompleksisia ilmiöitä hyvin ja tuoda esille todellisuuden moninaisuutta.

Tutkielmani vahvistaa myös sitä, että ontologisen yhteiskuntatutkimuksen avulla voidaan tarkastella todellisuuden tuottamista maallikoiden parissa. Useat aiemmat ontologista näkökulmaa hyödyntäneet tutkimukset ovat analysoineet tieteen, asiantuntijoiden ja instituutioiden parissa tapahtuvia tuottamisen käytäntöjä. Esimerkiksi Mol (2002) tutki alankomaalaisen sairaalan käytäntöjä, Lämsä (2013) potilaiden tuottamista sairaalassa ja Anaïs (2014) sairauden tuottamista lääketieteen ja oikeuden asiantuntijoiden parissa. Sen sijaan Hautamäki (2016) tutki bipolaarisen mielialahäiriön tuottamista lääketieteen ja hoitokäytäntöjen kontekstien ohella myös potilaiden kokemusten kontekstissa. Maallikot ja potilaat huomioonottava lähestymistapa on mielestäni tärkeä, sillä

keskittymällä pelkästään asiantuntija- tai instituutiovetoiseen tuottamiseen vahvistetaan mielikuvaa, että todellisuuden lähtökohtana olisi pelkästään tiede tai muu asiantuntijuus. Mielestäni ontologisen yhteiskuntatutkimuksen tulisi tuoda aktiivisemmin esille sitä, miten maallikot tuottavat todellisuutta monin paikoin omaehtoisesti asiantuntijoista riippumatta. Oma näkökulmani CFS-yhteisön toimintaan saikin vaikutteita niin sanotusta *mode 2 science* -näkemyksestä, jonka mukaan tiede ei määritä yksinään uskottavaa tietoa, vaan yhteiskunta ja maallikot osallistuvat monin paikoin sen tuottamiseen (Nowotny, Scott & Gibbons 2001, 50).

Tutkielmani rajallisesta koosta johtuen määritin kenttäni niin, että tarkastelin ainoastaan yhteisön sisäistä, omalla verkkoalustalla tapahtuvaa toimintaa. Valitsemani netnografinen tutkimusote sopi tämän kentän analysoimiseen, ja nähdäkseni onnistuin sen avulla vastaamaan tutkimuskysymyksiini hyvin. Mietin kuitenkin tutkimukseni alussa ja sen aikana, pystynkö pelkän verkossa tapahtuvan osallistuvan havainnoinnin avulla tarkastelemaan sairautta bio-sosiaalisena kokonaisuutena. Vaikka mielestäni onnistuin tässä tehtävässä, saattaisin mahdollisessa jatkotutkimuksessa yhdistää verkossa tapahtuvaan havainnointiin luonnollisessa ympäristössä tapahtuvaa havainnointia. Olisi kiinnostava tarkastella esimerkiksi sitä, miten yhteisön jäsenet harjoittavat itsehoitoa reaali maailmassa ja miten reaali maailman käytännöt kytkeytyvät verkkoyhteisön itsehoidon käytäntöihin. Suhteessa tämän työn rajoihin pelkkä verkossa tapahtuva havainnointi oli kuitenkin mielestäni hyvä ratkaisu, ja tuotin sen avulla relevantteja tuloksia yhteisön käytännöistä.

Mahdollisessa jatkotutkimuksessa pohtisin myös, ottaisinko tarkasteluun mukaan potilasyhteisön ulkopuolisia aineksia. Olisi mielenkiintoista tarkastella tarkemmin sairauden ”virallisen version” tuottamista ja verrata sitä potilasyhteisön tuottamiin sairauden versioihin. Vertailuasetelman avulla minun olisi mahdollista saada moninaista tietoa CFS:stä ja kattavampi kuva siitä, mitä kaikkea CFS on eri yhteyksissä. Erilaisia versioita vertailemalla voisin myös helpommin tuoda CFS:n versioiden ristiriitaisuutta ja ontologian poliittisuutta esille. Konteksteja laajentamalla voisin tarkastella, minkälaisessa ”ympäristössä” potilasyhteisön tuottamat sairauden versiot elävät, miten niiden avulla pyritään ottamaan sairautta haltuun ja mitä niillä oikein saadaan aikaiseksi. Vaikka tässä työssä käsittelinkin potilasyhteisön tuottamien sairauden versioiden poliittisuutta, olisi minusta tällainen selvästi ontologian poliittisuuteen keskittyvä tarkastelu hyvä jatkotutkimuksen aihe, sillä CFS:ää ja muita ”kyseenalaistettuja” sairauksia sairastavat joutuvat usein käymään jatkuvia kamppailuja sairautensa todellisuudesta.

## 6.4 Lopuksi

Tutkielmani osoittaa, että CFS-yhteisön jäsenet harjoittavat erilaisia moniulotteisia ja asiantuntijuutta vaativia käytäntöjä tuottaakseen ja elääkseen sairauttaan sairauden ”virallisesta” versiosta poikkeavalla tavalla. Vaikka olen tarkastellut tätä eräänlaisena voimaannuttavana toimintana, korostivat yhteisön jäsenet sitä, että tiedon hankinta ja sairauden sekä sen hoitomuotojen hallinta ovat CFS:ää sairastavalle välttämättömiä asioita. Monet yhteisön jäsenet kokivat, ettei heillä ole muuta vaihtoehtoa kuin tulla sairautensa asiantuntijoiksi, sillä etenkin julkiseen terveydenhuoltoon ei heidän mukaansa voi luottaa. Yhteisön jäsenet myös painottivat, ettei kaikilla sairastuneilla ole yhtä suuria resursseja ottaa sairauttaan haltuun kuin yhteisön aktiiveilla. Moni sairastunut saattaa jäädä vakavien oireidensa kanssa vaille tarpeellista hoitoa ja myös tippua yhteiskunnan tukimuotojen ulkopuolelle, kun epämääräisille oireille ei saada diagnoosia, joka oikeuttaisi tuen saamiseen.

Mielestäni yhteiskunnan tulisi ottaa paremmin huomioon kroonisesta väsymysoireyhtymästä ja muista ”kyseenalaistetuista” sairauksista kärsivät potilaat. Vaikkei sairauksien taustasy syy ole aina varmasti tiedossa, on monilla potilailla usein vaikeita, elämää rajoittavia ja jopa työkyvyttömyyteen johtavia oireita, joihin tulisi suhtautua vakavasti. Olisikin hyvä kartoittaa CFS-potilaiden kaltaisten terveydenhuollon välinputojen tilanne suomalaisessa hyvinvointivaltiossa ja turvata potilaiden perusoikeus hyvään hoitoon ja riittävään elintasoon. Kartoitusta tehtäessä kannattaisi mielestäni hyödyntää potilasyhteisöissä olevaa tietopääomaa ja kokemustietoa sairaudesta. Kuten tutkimukseni osoittaa, perustuvat yhteisössä tuotetut sairauden versiot tarkalle harkinnalle ja järkeilylle. Yhteisössä arvioitiin jaettua tietoa huolellisesti, ja esimerkiksi itsehoidon käytännöissä punnittiin erilaisten hoitomuotojen perusteita yksityiskohtaisesti. Tämän lisäksi yhteisöstä löytyi suuri määrä kokemustietoa erilaisista sairauden oireista, tehokkaista hoitomuodoista ja terveydenhuollon ongelmakohdista. Yhteisön tietopääoman ja kumuloituneen kokemustiedon avulla on mahdollistaa selvittää, millaiset terveydenhuollon muutokset parhaiten palvelevat potilaiden tarpeita ja helpottavat heidän elämäänsä.

Valitettavasti tämän kaltaista selvitystä ei ole ainakaan toistaiseksi tehty Suomessa. Esimerkiksi tuoreessa Kansaneläkelaitoksen selvityksessä (Pasternack ym. 2016) vahvistettiin aiempia, psykiatriaankin nojaavia versiota sairaudesta eikä potilaiden versioita otettu huomioon suosituksissa muuten kuin kertomalla niiden olevan vääriä. Tällainen toiminta vahvistaa CFS-potilaiden kokemaa ulossulkemista terveydenhuollon parista ja voi pahimmassa tapauksessa jopa huonontaa sairaudesta kärsivien asemaa. Mielestäni vastakkainasettelun sijasta käsitystä tiedontuotannon paikoista kannattaisi laajentaa ja erilaisia yhteistyön muotoja ”asiantuntijoiden” ja ”maallikoiden” välillä pitäisi tukea. Esimerkiksi mielenterveyden hoidossa on käytetty menestyksekkäästi kokemusasiantuntijoita

niin sairauksien hoitamisen tukena kuin sosiaali- ja terveystalveluiden suunnittelemisessa. Olisi toivottavaa, että tällainen toiminta laajenisi koskettamaan yhä laajempaa sairauksien kirjoa, ja että CFS-potilaiden versiot sairaudesta otettaisiin huomioon hoitoa ja palveluita suunniteltaessa.

## 7. Lähteet

- Anaïs, Seantel (2014). Making Up Excited Delirium. *Canadian Journal of Sociology* 39:1, 45–64.
- Armstrong, Natalie & Powell, John (2009). Patient perspectives on health advice posted on Internet discussion boards: a qualitative study. *Health Expectations* 12, 313–320.
- Aspers, Patrik (2015). Performing Ontology. *Social Studies of Science* 45:3, 449–453.
- Bansal, Amolak S (2016). Investigating unexplained fatigue in general practice with a particular focus on CFS/ME. *BMC Family Practice* 17:81, 1–14.  
<https://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-016-0493-0> Haettu 2.3.2017.
- Barker, Kristin (2008). Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of Contested Illness. *Journal of Health and Social Behavior* 49:1, 20–36.
- Bayliss, Kerin & Goodman, Mark & Chisholm, Anna & Fordham, Beth & Chew-Graham, Carolyn & Riste, Lisa & Fisher, Louise & Lovell, Karina & Peters, Sarah & Wearden, Alison (2014). Overcoming the barriers to the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/ME in primary care: a meta synthesis of qualitative studies. *BMC Family Practice* 15:44.
- Beletsky, Vadim & Mirsattari, Seyed M. (2012). Epilepsy, Mental Health Disorder, or Both? *Epilepsy Research and Treatment*. vol. 2012, Article ID 163731, 13 pages, 2012.  
doi:10.1155/2012/163731 <https://www.hindawi.com/journals/ert/2012/163731/cta/> Haettu 2.3.2017.
- van Berkel, Jasper J & Lambooi, Mattijs S & Hegger, Ingrid (2015). Empowerment of patients in online discussions about medicine use. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 15:24.  
<http://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12911-015-0146-6> Haettu 2.3.2017.
- Brimmer, Dana J., et al. (2010). U.S. Healthcare Providers' Knowledge, Attitudes, Beliefs, and Perceptions Concerning Chronic Fatigue Syndrome. *BMC Family Practice* 11, 28–42.
- Brown, Phil (1993). When the Public Knows Better: Popular Epidemiology Challenges the System. *Environment: Science and Policy for Sustainable Development* 35:8, 16–41.
- Butler, Judith (1997). *Excitable Speech: A Politics of the Performative*. Routledge. New York.
- Bülow, Pia (2008). Tracing Contours of Contestation in Narratives about Chronic Fatigue Syndrome. Teoksessa Katherine Anne Teghtsoonian & Pamela Moss (toim.) *Contesting Illness: Processes and Practices*. Toronto [Ont.]: University of Toronto Press, 123–141.
- Conrad, Peter & Barker, Kristin (2010). The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior* 51, 67–79.
- Dedding, Christine & van Doorn, Roesja & Winkler, Lex & Reis, Ria (2011). How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Social Science & Medicine* 72:1, 49–53.

- Dumit, Joseph (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine* 62, 577–590.
- Epstein, Steve (1995). The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology, & Human Values* 20:4, Special Issue: Constructivist Perspectives on Medical Work: Medical Practices and Science and Technology Studies, 408–437.
- Eskelinen, Seija (2016). Ferritiini, plasmasta (P-Ferrit). *Lääkärikirja Duodecim*. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=snk03356](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03356) Haettu 2.3.2017.
- Evrensel, Alper & Ceylan, Mehmet Emin (2015). The Gut-Brain Axis: The Missing Link in Depression. *Clin. Psychopharmacol Neurosci.* 13:3, 239–244.
- Fainzang, Sylvie (2013). The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication. *Cult Med Psychiatry* 37, 488–504.
- Fainzang, Sylvie (2014). Managing Medicinal Risks in Self-Medication. *Drug Saf.* 37, 333–342.
- Fibromyalgia. Suomen Reumaliiton reuma-aapinen (2011). Suomen Reumaliitto ry. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/fibromyalgia> Haettu 2.3.2017.
- Foster, Drew (2016). ‘Keep complaining til someone listens’: Exchanges of tacit healthcare knowledge in online illness communities. *Social Science & Medicine* 166, 25–32.
- Geertz, Clifford (1973). *The Interpretation of Cultures. Selected Essays.* New York: Basic Books.
- Gobo, Giampietro (2008). *Doing Ethnography.* London: SAGE Publications.
- Greenhough, Beth (2012). Where species meet and mingle: endemic human-virus relations, embodied communication and more-than-human agency at the Common Cold Unit 1946–90. *cultural geographies* 19:3, 281–301.
- Guisse, Jennifer & Sue Widdicombe & Andy McKinlay (2007). ‘What is it Like to have ME?’: The Discursive Construction of ME in Computer-Mediated Communication and Face-to-Face Interaction. *Health* 11:1, 87–108.
- Guisse, Jennie & Chris McVittie & Andy McKinlay (2009). A Discourse Analytic Study of ME/CFS (Chronic Fatigue Syndrome) Sufferers’ Experiences of Interactions with Doctors. *Journal of Health Psychology* 15:3, 426–435.
- Haavisto, Maija (2011). Hankala potilas vai hankala sairaus. Tietoa huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista. Finn Lectura.
- Hacking, Ian (1995). The looping effects of human kinds. Teoksessa Dan Sperber, David Premack & Ann James Premack (toim.) *Causal cognition: a multi-disciplinary debate*, 351–383.
- Hacking, Ian (1999). *Mad Travellers. Reflections On The Reality Of Transient Mental Illnesses.* Free Association Books. London.



- Hacking, Ian (2002). *Historical Ontology*. Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts.
- Hautamäki, Lotta (2016). *Movements of Moods: Interplay Between Science, Clinical Practice and Patient in Psychiatry*. Helsingin yliopisto.
- Henwood, Flis & Wyatt, Sally & Hart, Angie & Smith, Julie (2003). 'Ignorance is bliss sometimes': constraints on the emergence of the 'informed patient' in the changing landscapes of health information. *Sociology of Health & Illness* 25:6, 589–607.
- Hess, David (2001). *Ethnography and the Development of Science and Technology Studies*. Teoksessa Paul Atkinson, Amanda Coffey, Sara Delamont, John Lofland & Lyn Lofland (toim.) *Handbook of Ethnography*. London: SAGE Publications, 234–245.
- Hether, Heather J. & Murphy, Sheila T. & Valente, Thomas W. (2014). It's Better to Give Than to Receive: The Role of Social Support, Trust, and Participation on Health-Related Social Networking Sites. *Journal of Health Communication* 19, 1424–1439.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2000). Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti. Teoksessa Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Gaudeamus, Helsinki, 53–73.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008). Etnografia terveyden, sairauden ja terveydenhuollon tutkimuksessa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 45, 4–17.
- Horton-Salway, Mary (2002). Bio-Psycho-Social Reasoning in GPs' Case Narratives: The Discursive Construction of ME Patients' Identities. *Health* 6:4, 401–421.
- Huttunen, Matti (2015). Pitkäaikainen väsymysoireyhtymä. *Lääkärikirja Duodecim*. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00410](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00410) Haettu 2.3.2017.
- Hämeenaho, Pilvi & Koskinen-Koivisto, Eerika (2014). Etnografian ulottuvuudet ja mahdollisuudet. Teoksessa Pilvi Hämeenaho & Eerika Koskinen-Koivisto (toim.). *Moniulotteinen etnografia*. Ethnos ry, Helsinki, 7–31.
- Isomäki, Hannakaisa & Lappi, Tiina-Riitta & Silvennoinen, Johanna (2013). Verkon etnografinen tutkimus. Teoksessa Salla-Maaria Laaksonen, Janne Matikainen & Minttu Tikka (toim.). *Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät*. Vastapaino, Tampere, 150–169.
- Irni, Sari (2013). Sex, Power and Ontology: Exploring the Performativity of Hormones. *NORA* 21:1, 41–56.
- Josefsson, Ulrika (2005). Coping with Illness Online: The Case of Patients' Online Communities. *The Information Society* 21, 143–153.
- Korp, Peter (2006). Health on the Internet: implications for health promotion. *Health education research*, 21:1, 78–86.
- Kozinets, Robert V. (2010). *Netnography. Doing Ethnographic Research Online*. London: SAGE Publications.

- Law, John & Singleton, Vicky (2005). Object Lessons. *Organization* 12:3, 331–355.
- Law, John (2008). On sociology and STS. *The Sociological Review* 56:4, 623–649.
- Luthra, A., & S. Wessely (2004). Unloading the Trunk: Neurasthenia, CFS and Race. *Social Science & Medicine* 58:11, 2363–2369.
- Lynch, Michael (2013). Ontography: Investigating the production of things, deflating ontology. *Social Studies of Science* 43:3, 444–462.
- Lämsä, Riikka (2013). Potilaskertomus. Etnografia potiluudesta sairaalaosaston käytännöissä. *Tutkimus 99. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos*.
- Mannila, Simo (2000). Terveys sosiologian varhaisvaiheet. Teoksessa Ilkka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Gaudeamus, Helsinki, 12–26.
- Mol, Annemarie (1999). Ontological politics. A word and some questions. *The Sociological Review*, 47:1, 74–89.
- Mol, Annemarie (2002). *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*. Duke University Press.
- Mol, Annemarie (2013). Mind your plate! The ontonorms of Dutch dieting. *Social Studies of Science*, 43:3, 379 – 396.
- Nettleton, Sarah & Burrows, Roger & O'Malley, Lisa (2005). The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociology of Health & Illness* 27:7, 972–992.
- Nowotny, Helga & Scott, Peter & Gibbons, Michael (2001). *Re-Thinking Science. Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*. Polity. Cambridge.
- Nowotny, Helga & Scott, Peter & Gibbons, Michael (2003). 'Mode 2' Revisited: The New Production of Knowledge. *Minerva* 41, 179–194.
- Pasternack, Iiris & Ahovuo-Saloranta, Anneli & Isojärvi, Jaana & Mäkinen, Eeva & Remahl, Anni (2016). Krooninen väsymysoireyhtymä. Tiivistelmä.  
[http://www.kela.fi/documents/10180/2770407/Pasternack\\_Krooninen+vasymysoireyhtyma.pdf/2b68da02-736e-4d0b-9182-4128ed3290e2?version=1.0](http://www.kela.fi/documents/10180/2770407/Pasternack_Krooninen+vasymysoireyhtyma.pdf/2b68da02-736e-4d0b-9182-4128ed3290e2?version=1.0) Haettu 2.3.2017.
- Preece, Jenny (1999). Empathic communities: balancing emotional and factual communication. *Interacting with Computers* 12, 63–77.
- Richman, Judith A. & Jason, Leonard A. & Taylor, Renee R & Jahn, Susan C (2000). Feminist Perspectives on the Social Construction of Chronic Fatigue Syndrome. *Health Care for Women International* 21:3, 173–185.
- Risor, Mette Bech (2011). The Process of Symptomization. Clinical Encounter with Functional Disorders. Teoksessa Sylvie Fainzang & Claudie Haxaire (toim.) *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. *Antropologia Médica*, 4.

Roberts, Emmert & Wessely, Simon & Chalder, Trudie & Chang, Chin-Kuo & Hotopf, Matthew (2016). Mortality of people with chronic fatigue syndrome: a retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS) Register. *Lancet* 387, 1638–1643.

Rodham, Karen & McCabe, Candy & Blake, David (2009). Seeking support: An interpretative phenomenological analysis of an Internet message board for people with Complex Regional Pain Syndrome. *Psychology and Health* 24:6, 619–634.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006). KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto. [www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/) Viitattu 27.4.2016.

Steinmetz, Kevin F. (2012). Message Received: Virtual Ethnography in Online Message Boards. *International Journal of Qualitative Methods* 11:1), 26–39.

Suomen kuvalehti 26.9.2014. Useat lääkärit kieltävät Aadan ja Pepin sairauden – mystinen CFS. <https://suomenkuvalehti.fi/jutut/kotimaa/useat-laakarit-kieltavat-aadan-ja-pepin-sairauden-mystinen-cfs/?shared=54082-5e80b606-1> Haettu 2.3.2017.

Suomen virallinen tilasto (SVT): Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö [verkojulkaisu]. ISSN=2341-8699. 2016, Liitetaulukko 20. Internetin käyttö tavaroita ja palveluita, sairauksia, ravitsemusta ja terveyttä koskevan tiedon etsintään sekä matkailupalveluiden selailuun 2016, %-osuus väestöstä 1) . Helsinki: Tilastokeskus. [http://www.stat.fi/til/sutivi/2016/sutivi\\_2016-12-09\\_tau\\_020\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/sutivi/2016/sutivi_2016-12-09_tau_020_fi.html) Haettu 1.3.2017.

Torkkola, Sinikka (2016). Lääkeneuvoja sosiaalisesta mediasta. SIC! Lääketietoa Fimeasta.

Turtiainen, Riikka & Östman, Sari (2013). Verkkotutkimuksen eettiset haasteet: Armi ja anoreksia. Teoksessa Salla-Maaria Laaksonen, Janne Matikainen & Minttu Tikka (toim.). Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät. Vastapaino, Tampere, 49–67.

Valve, H., Åkerman, M. & Kaljonen, M. 2013. ‘You only start filling in the boxes’: natural resource management and the politics of plan-ability. *Environment and Planning* 45, 2084–2099.

Webster, Andrew & Douglas, Conor & Lewis, Graham (2009) Making Sense of Medicines: ‘Lay Pharmacology’ and Narratives of Safety and Efficacy, *Science as Culture* 18:2, 233–247.

Wikgren, Marianne (2003). Everyday health information exchange and citation behaviour in Internet discussion groups. *The New Review of Information Behaviour Research*, 225–239.

Erin Willis (2016) Patients’ self-efficacy within online health communities: facilitating chronic disease self-management behaviors through peer education, *Health Communication* 31:3, 299-307.

Woolgar, Steve & Lezaun, Javier (2013). The wrong bin bag: A turn to ontology in science and technology studies? *Social Studies of Science* 43:3, 321–340.

Woolgar, Steve & Lezaun, Javier (2015). Missing the (question) mark? What is a turn to ontology? *Social Studies of Science* 45:3, 462–467.

Yleisradio, Akuutti 6.3.2015. Krooninen väsymysoireyhtymä uuvuttaa.

<http://yle.fi/aihe/artikkeli/2015/03/06/krooninen-vasymysoireyhtyma-uuvuttaa> Haettu 2.3.2017.

Zhao, Jing & Abrahamson, Kathleen & Anderson, James G. & Ha, Sejin & Widdows, Richard (2013). Trust, empathy, social identity, and contribution of knowledge within patient online communities. *Behaviour & Information Technology* 32:10, 1041–1048.

Åsbring, Pia & Anna-Liisa Narvanen (2003). Ideal Versus Reality: Physicians Perspectives on Patients with Chronic Fatigue Syndrome (CFS) and Fibromyalgia. *Social Science & Medicine* 57:4, 711–720.